

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades
Doctorado en Ciencias Sociales



Gubernamentalidad y atención a la discapacidad en México.

Procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder en poblaciones específicas.

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE DOCTORA EN
CIENCIAS SOCIALES**

PRESENTA:

CARLOTA MARISOL GARCÍA PACHECO

Director de tesis:

Dr. Edgar Noé Martínez Blancas

Co-Directora: Dra. Patricia Claudia Brogna

Pachuca de Soto, Hidalgo

Mayo 2017



M. EN C. JULIO CÉSAR LEINES MEDÉCIGO
DIRECTOR DE ADMINISTRACIÓN ESCOLAR
P R E S E N T E

Los abajo firmantes nos permitimos informarle que una vez leído y analizado el proyecto de investigación titulado: **"Gubernamentalidad y atención a la discapacidad en México. Procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder en poblaciones específicas."** que presenta la Mtra. Carlota Marisol García Pacheco, matriculada en el Doctorado en Ciencias Sociales, generación 2014-2016, con número de cuenta 309103, consideramos que reúne las características e incluye los elementos necesarios para un trabajo de tesis. Por lo que en nuestra calidad de sinodales designados como jurado para que el examen de grado, reafirmamos nuestra aprobación a dicho trabajo.

Por lo anterior, hacemos de su conocimiento que otorgamos nuestra autorización a la alumna para imprimir y empastar el trabajo de tesis referido, así como continuar con los trámites correspondientes para sustentar el examen de grado.

ATENTAMENTE
"AMOR, ORDEN Y PROGRESO"
Pachuca de Soto, Hidalgo, a 26 de abril de 2017

DR. EDGAR NOÉ BLANCAS MARTÍNEZ
DIRECTOR DE TESIS

DRA. PATRICIA CLAUDIA BROGNA
CO-DIRECTORA DE TESIS

DR. ADRIÁN GALINDO CASTRO
PROFESOR INVESTIGADOR

DR. BENITO LEÓN CORONA
PROFESOR INVESTIGADOR

DR. EN D. EDMUNDO HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ
DIRECTOR



Carr. Pachuca-Actopan, km. 4, Col. San Cayetano, C.P. 42084,
Tel. (01-771) 717-20-00, ext 4239
myd_es@hotmail.com



AGRADECIMIENTOS

A Abraham, *my life*, mi compañero: simple y sencillamente gracias por todo.

A Israel, por enseñarme con amor a distinguir las cosas que realmente importan en la vida.

A Belén, por ser mi amiga, mi apoyo, mi crítica constante y mi equilibrio.

A mis padres Víctor y Pilar, por ser fuente de vida, amor y ejemplo.

A mi hermanito Víctor, por su presencia que se hace más fuerte cada día.

A Pili, por la alegría y la fuerza que irradia siempre en todos lados donde se encuentra.

A Ariel, porque fuimos y somos compañeros de equipo, sobretodo en esta parte de la vida.

A Alejandro, Maryfer, Aletata, Eliamor, Diego, Elsa, Esteban, Petrita, Rocío, Pablo, Mayte, Mariana, Gagu, Vicky, Salvador, Xime, Claudia, Pauli y Picho: mi familia del alma. Y a Copito y Vincent ¡no faltaba más!

Especialmente a Chucho, Uriel, Pablito, Andrea, Isaac y Selene por su asesoría técnica y profesional cuando se los pedí.

A cada uno de los integrantes de las familias García y Pacheco, especialmente a Julia y Ma. Luisa.

A mis queridos amigos de la cuadra: Paty, Mario, Beto, Jorge, Manolo, Toño, Lulú, Marisol, Ana, Chiquis, Felipe, Alberto, Carlota, Erick, Fernando, Alejandro y Lizeta, por ser mis mejores amigos en esos años maravillosos.

A mis siempre amigas de la Universidad del Tepeyac: Maryfer, Lina, Almita, Laura, Soco, Edith, Alice, Conchita y Esthercita. A mis compañeros del ITAM, especialmente a Germán Plascencia.

A todos aquellos valientes que se enfrentan a la discriminación y a la exclusión. A Vane, Regina, Enory, Miguel y Andrés por compartir conmigo su lucha diaria contra la discapacidad.

A mi Director de Tesis Dr. Edgar Noé Blancas Martínez, por su apoyo y sus valiosos comentarios para que este trabajo llegara a buen fin.

A la Dra. Patricia Brogna, Co-Directora de Tesis por compartir su mirada y experiencia sobre la discapacidad.

Al Dr. Benito León Corona, por su interés, acompañamiento y transmisión de sus inapreciables conocimientos a lo largo de este trabajo.

Al Dr. Adrián Galindo Castro por creer en mí, inclusive más que yo misma, y por alentarme a seguir adelante.

A la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, a mis maestros y compañeros.

A CONACYT, por su apoyo.

The Fool on the Hill
Lennon /Mc Cartney

Day after day
Alone on a hill
The man with the foolish grin
Is keeping perfectly still
But nobody wants to know him
They can see that he's just a fool
And he never gives an answer
But the fool on the hill
Sees the sun going down
And the eyes in his head
See the world spinning round
Well on the way
Head in a cloud
The man of a thousand voices
Talking perfectly loud
But nobody ever hears him
Or the sounds he appears to make
And he never seems to notice
But the fool on the hill...

El tonto de la colina

Día tras día
Solo en la colina
El hombre de la amplia sonrisa
Está perfectamente quieto
Pero nadie quiere conocerlo
Pueden ver que se trata solo de un tonto
Que nunca da una respuesta
Pero el tonto de la colina
Ve el sol bajar
Y su mirada en la cabeza
Ve el mundo girar
En el camino
Con la cabeza en una nube
El hombre de miles de voces
Habla con fuerza
Pero nadie lo escucha
Ni los sonidos que emite
Pero a él parece no importarle

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1. BASES PARA EL ANÁLISIS DE GOBIERNO DE POBLACIONES ESPECÍFICAS	
1.1 Breve introducción al enfoque de Michel Foucault	9
1.2 Criterios de selección del enfoque foucaultiano para el análisis de gobierno de la población en condición de discapacidad	12
1.3 Tres elementos fundamentales en el enfoque foucaultiano	13
1.3.1 Procesos de subjetivación	14
1.3.2 Relaciones de poder	18
1.3.3 Esquemas de saber-poder	21
1.4 Otros conceptos relacionados con el objeto de estudio	25
1.4.1 Juegos de verdad	26
1.4.2 Biopolítica, Anatomopolítica y su relación con los cuerpos, los sujetos y la población	28
1.4.3 Concepto de policía	31
1.4.4 Importancia del concepto de dispositivo	38
CAPÍTULO 2. ANALÍTICA DE GOBIERNO Y GUBERNAMENTALIDAD EN EL LIBERALISMO AVANZADO	
2.1 La gubernamentalidad como enfoque analítico	45
2.1.1 Antecedentes: Foucault y los anglofoucaultianos	49
2.2 Caracterización de los regímenes de gobierno: soberanía, disciplina y control	54
2.2.1 El poder soberano	55
2.2.2 El desplazamiento de la disciplina del cuerpo de los sujetos al control de la población	57
2.3 Elementos de la gubernamentalidad: racionalidades y tecnologías de gobierno	64
2.4 Diversos estudios con enfoque de gubernamentalidad	68
2.5 Procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder en el régimen del liberalismo avanzado	74

2.6 Formas de resistencia en el liberalismo avanzado	84
2.7 Los que no cumplen el perfil deseado: los desafiliados	88
2.7.1 ¿Las personas en condición de discapacidad forman parte del grupo de desafiliados?	93

CAPÍTULO 3. ASPECTOS FUNDAMENTALES DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA POBLACIÓN EN ESTA CONDICIÓN

3.1 Contextualización del término de discapacidad	94
3.2 El concepto de Locura como antecedente	99
3.3 Discapacidad como construcción social	105
3.3.1 Reflexiones sobre la desigualdad desde la discapacidad	107
3.4 Breve recorrido de las miradas sobre la discapacidad	116
3.4.1 Modelo Tradicional Sacralizado	122
3.4.2 ¿Modelo Médico Rehabilitador vs. Modelo Social?	124
3.4.3 Discapacidad y enfoque de Derechos Humanos	135
3.5 Clasificación y problemática de los diferentes tipos de discapacidad	138
3.6 Conformación de la población en condición de discapacidad a partir de las mediciones estadísticas en México y su situación de desafiliación	144
3.7 Relaciones de resistencia en la población en condición de discapacidad	146

CAPÍTULO 4. VIVIR CON DISCAPACIDAD: ENTREVISTAS A PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD

4.1 Construcción y funcionamiento del dispositivo de discapacidad	155
4.2 El dispositivo de discapacidad en la familia	162
4.3 ¿Cómo viven la discapacidad en México las personas en esta condición?	172
4.4 Contextualización de la atención a la discapacidad en la Ciudad de México	176
4.5 Análisis de las entrevistas a profundidad a personas en condición de discapacidad	178
4.5.1 Datos generales de los entrevistados	183
4.5.2 Tipos y grados de discapacidad	184
4.5.3 Exposición al discurso de la discapacidad	187
4.5.4 Contexto de aparición de la discapacidad como parte de los procesos subjetivación y relaciones de poder	190

4.5.5 Interacción con saberes científicos y tradicionales	193
4.5.6 Medicalización como factor reproductivo de esquemas de saber-poder y relaciones de poder	195
4.5.7 Educación como parte del esquema inclusión-exclusión	198
4.5.8 Capacidad laboral como forma de integración social	203
4.5.9 Apoyo de programas de acciones gubernamentales (ejemplo de tecnologías de gobierno aplicadas a las personas con discapacidad)	208
4.5.10 Responsabilidad vida/independiente	212
CAPÍTULO 5. REGÍMENES DE GUBERNAMENTALIDAD Y LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO. DEL MODELO TRADICIONAL SACRALIZADO AL MODELO SOCIAL	
5.1 La discapacidad y los diferentes regímenes de gobierno	215
5.2 Esquema cronológico de la atención a la discapacidad en México	217
5.2.1 Justificación metodológica y procedimiento de elaboración del esquema	217
5.2.2 De Locos y Contrahechos a Personas con Discapacidad, evolución de términos para referirse a las personas en esta condición en México y sus formas de atención	220
5.3 Identificación, descripción y análisis de los diversos regímenes de atención a la discapacidad	228
5.3.1 La discapacidad y el régimen de soberanía: Modelo Tradicional Sacralizado	229
5.3.2 La discapacidad y el régimen disciplinario: Modelo Médico Rehabilitador	233
5.3.3 La discapacidad y el régimen de control/seguridad: Modelo Social	254
5.4 Sucesos significativos en la conformación actual de la atención a la discapacidad en México	269
CONCLUSIONES	273
BIBLIOGRAFÍA	286
ANEXOS	298

INTRODUCCIÓN

En México, como en otros países, el conjunto de discursos y enunciados que se consideran verdaderos evolucionan conforme a diversos contextos, haciendo énfasis en temas particulares y espacios específicos. Esto nos lleva a ubicar asuntos que reclaman una mayor atención y concentración de acciones políticas, visibilizando poblaciones que parecen no ser atendidas. En ese sentido, se podría decir que los diversos grupos inmersos en situaciones de desventaja social es un tema que ocupa un lugar preponderante en la actualidad. Nos referimos a sectores desfavorecidos marcados por carencias y limitaciones y por lo mismo calificados como poblaciones en condición de vulnerabilidad. Esto nos lleva a la generación de conocimientos que ha hecho consistente y fundamentado el conjunto de discursos que funcionan y se asumen como verdaderos por la sociedad y a partir de los cuales funciona todo un entramado de medios que determina el conjunto de redes que unen elementos heterogéneos para atender los diversos problemas de estas poblaciones.

Así, a través de los conceptos como la desafiliación, marginación, desigualdad, discriminación, desatención, exclusión, se encuentran discursos dirigidos a señalar la existencia de dichas poblaciones vulnerables: ancianos, indígenas, infantes, mujeres, homosexuales, y aquella población que es de nuestro interés: las personas en condición de discapacidad.

El objeto de estudio de este trabajo de investigación es la Gubernamentalidad y la atención a la discapacidad en México, poniendo énfasis en los procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder de la población en esta condición. Lo que se tuvo en mente para desarrollar este trabajo fueron los siguientes planteamientos: ¿Cómo se gobierna a poblaciones específicas como la conformada por las personas en condición de discapacidad? ¿Cuáles son los diferentes regímenes de gobierno con los que se ha atendido a la población con discapacidad en México? Como se lee posteriormente, a lo largo del trabajo, surgen y se plantean otras preguntas cuyas respuestas van guiando su desarrollo.

La hipótesis que surge como respuesta a las preguntas de investigación anteriores toma en cuenta que las exigencias del neoliberalismo, o también llamado liberalismo avanzado, conforman cierto tipo de sujetos que puedan “funcionar” en dicho régimen; por lo tanto, los

procesos de subjetivación, las relaciones de poder y los esquemas de saber-poder tratan de conducir a las Personas en condición de Discapacidad (PcD) hacia dicho perfil. De esta manera, el objetivo general de este trabajo es analizar una población tan compleja y heterogénea como lo es esta población en condición de discapacidad en México, desde la aproximación o punto de vista de la analítica de gobierno.

Consideramos el enfoque de Michel Foucault como la base teórica que nos permite comprender y analizar la complejidad contenida en dicho objeto de estudio, retomando también otros aspectos teóricos desarrollados por autores reconocidos como son los anglofoucaultianos, que continúan desarrollando el bagaje teórico que les dio origen. Además se presentan otros conceptos y reflexiones de otros autores en un intento de enriquecer el diálogo y análisis sobre este tema importante.

Al momento de situarnos frente al objeto de estudio, vemos que la discapacidad, como concepto y fenómeno, tiene antecedentes muy lejanos que se pierden en tiempos inmemoriales, por lo que la primera tentativa de analizar la atención a la discapacidad en México desde el contexto de un neoliberalismo *sui generis* y concentrar la atención en los últimos cincuenta años, se convirtió en interés de conocer los procesos en que la visión, conceptualización y atención de lo que hoy conocemos como discapacidad se fue transformando a lo largo del tiempo. Es por eso que aunque se enfatiza en las características de ese último periodo, la reflexión alcanza aspectos relativos desde la época precolombina y novohispana hasta nuestros días, ampliando el espacio de tiempo estudiado.

Toda forma de ejercicio del poder requiere analizar el saber en términos de estrategias y tácticas a partir de un trabajo genealógico que consiste en seguir a detalle la concepción de dichas relaciones de poder donde confluyen opuestos a manera de juego (agonística sería el término usado por algunos), en otras palabras se observa la incitación en el modo de relacionarse de esos opuestos, lo que va identificando los diferentes desplazamientos y transformaciones sobre el objeto a estudiar.

Para efectos de este trabajo, el análisis se inició con la elaboración del estado del conocimiento localizando y analizando estudios sobre gubernamentalidad. En ellos abundan los análisis teóricos que se centran en la crítica al neoliberalismo, también destacan las discusiones sobre cuestiones del poder, los modos/procesos de subjetivación, las racionalidades políticas, la biopolítica, gestión del riesgo, entre otros temas. Respecto a los

estudios que versan sobre discapacidad, la mayoría aborda el tema desde un enfoque médico, como trastornos de la conducta o problemas de aprendizaje, muy pocos lo abordan desde el punto de vista de las ciencias sociales y algunos de éstos contienen críticas a dichos enfoques médico-pedagógicos. Los escritos que tienen como objeto de estudio específico la relación entre gubernamentalidad y discapacidad son muy pocos, ya que se encontraron seis: cuatro de Argentina, uno de Colombia y otro de Chile, éstos subrayan los procesos de subjetivación en los que se ven inmersas las PcD en el régimen de gubernamentalidad del neoliberalismo en los contextos respectivos nacionales, siendo críticos con políticas públicas, programas y acciones de gobierno particulares. En este sentido, se considera que este trabajo complementa el estudio de la discapacidad desde un ángulo que no ha sido estudiado como lo es la relación entre la gubernamentalidad y la discapacidad, subrayando el interés en los modos de subjetivación de las PcD, sumando los temas de relaciones de poder y esquemas de saber-poder en el contexto mexicano. Por lo que el estudio de este tema es una de las principales contribuciones de este trabajo de investigación.

Como se ve más adelante, el análisis foucaultiano se desarrolla en términos genealógicos el cual se realiza mayormente y a profundidad en archivos y múltiples fuentes históricas, algunos hacen también análisis del discurso y muy pocos utilizan otras técnicas de investigación. En el caso de este trabajo de investigación, se recurrió a la técnica de entrevista a profundidad a personas con discapacidad (PcD), como ejercicio para indagar cómo viven y expresan particularmente esta condición; en ellas se concretan expresiones referidas a procesos de subjetivación, relaciones de poder y a esquemas de saber-poder a nivel individual (*micro*), todos estos elementos conforman el dispositivo de discapacidad. Estas entrevistas dan sentido a cómo se aplican racionalidades de las formas de gubernamentalidad en dichas personas. Otra herramienta que fue de mucha utilidad y que se fue construyendo a lo largo de la investigación fue un esquema cronológico que inició como una simple línea en el tiempo que se volvió cada vez más compleja al agregar varias dimensiones para ordenar la información recabada: leyes, instituciones, programas, planes, personajes, acontecimientos, periodos de gobierno, etc., de manera que se pueden identificar los diferentes desplazamientos y transformaciones sobre la concepción y atención de la discapacidad en diferentes etapas de la historia y de esta manera hacer un análisis longitudinal o diacrónico de la gubernamentalidad respecto a la atención a la población con

discapacidad en México. Siendo este esquema otra de las contribuciones novedosas del presente trabajo.

Es muy común que cuando se habla de discapacidad busquemos explicaciones desde el ámbito de la medicina porque inmediatamente tendemos a relacionarla con enfermedad, o nos referimos a la psicología clínica al reducirla al ámbito de los trastornos mentales, o en su defecto, si hablamos de atención a la discapacidad podemos encontrar algunos estudios de intervención en el área de trabajo social. Entonces, aquí valdría plantear la siguiente pregunta: ¿Por qué es necesario estudiar la discapacidad desde las ciencias sociales? Son varias las respuestas que nos ayudan justificar este trabajo de investigación.

En primer lugar, este trabajo es un ejemplo sobre las posibles formas de reflexión en que las ciencias sociales pueden enriquecer su conocimiento sobre aspectos específicos a partir de la elaboración de interpretaciones relevantes de problemas que exigen diversos niveles de análisis, diversidad en el uso y aplicación de métodos y técnicas de investigación, y así recuperar y sistematizar información útil para conocer el fenómeno a estudiar. Además es preciso pensar de manera crítica y objetiva cómo se han construido las categorías utilizadas en medicina, psiquiatría y psicología sobre la discapacidad, siendo la sociología un medio de reflexión de situaciones sociales y contextos culturales que influyen en estas construcciones en determinados periodos de la historia.

El conocimiento producido por las ciencias sociales proporciona información para el contexto en el que surgen los problemas y la forma en que se les determina, así como factores que los explican y pueden servir para la toma de decisiones y solucionar problemas sociales. De hecho el presente trabajo no es propositivo y, aun así, se pueden derivar planteamientos de problemas en los que se esbozan ciertas propuestas de solución. También debemos señalar que en el análisis de este tipo de temas es necesario desarrollar un enfoque multidisciplinario, en el que las siguientes áreas del conocimiento siempre tienen algo que decir, en este caso: la ciencia política, sociología, historia, filosofía, psicología, políticas públicas, antropología, etc. Por lo tanto, hacer una investigación que trate sobre la discapacidad desde estas áreas del conocimiento, implica y busca el desarrollo de las ciencias sociales.

El tema de la discapacidad ha ido adquiriendo importancia en los últimos años, pero algunos dirán que su estudio no es pertinente ya que es una condición que atañe a una pequeña parte de la población, sin embargo, como se ve en el desarrollo de capítulos

posteriores, su incidencia ha ido creciendo, ya que se detecta cada vez más, de acuerdo a los diferentes estudios censales, y su tendencia va en aumento en la medida en que la población va envejeciendo, lo que deriva en un foco de atención para futuras políticas públicas y acciones de gobierno. Esto nos lleva a afirmar que la discapacidad es un fenómeno colectivo que se convierte en un problema de interés público digno de atención, por lo tanto su estudio es pertinente como parte de la problemática social.

Como reflexión final a esta justificación: el estudio de la discapacidad desde las ciencias sociales y como parte de la problemática social, se sitúa en un espacio que permite reorganizar el conocimiento acumulado y dar una explicación original sobre cómo se gobiernan poblaciones específicas como lo es la población en condición de discapacidad, cumpliendo, de esta manera, con el requisito de aportación al conocimiento en un programa de doctorado.

El contenido de este trabajo se organiza de la siguiente manera:

El capítulo 1 lleva como título “Bases para el análisis de gobierno de poblaciones específicas”, como todo capítulo inicial contextualiza e introduce los términos fundamentales que servirán de cimiento al resto de los conceptos y análisis. Inicia con un preámbulo donde se presenta de manera general el pensamiento de Michel Foucault, desarrollo y aspectos importantes de su obra, y así explicar las razones por las que se consideró este enfoque el adecuado para abordar nuestro objeto de estudio. Enseguida se definen tres de los conceptos principales: Procesos de subjetivación (la manera en que nos vamos construyendo/constituyendo como sujetos), las relaciones de poder (distintas “fuerzas” o presiones que caracterizan todas nuestras relaciones) y los esquemas de saber-poder (conjuntos o estructuras de conocimiento que justifican o reproducen formas de poder). Otros conceptos que se analizan y que están relacionados con el objeto de estudio en cuestión son la anatomopolítica que es el poder que tiene como objetivo el cuerpo de los sujetos y la biopolítica cuyo objetivo es la conducción de conductas de la población hacia determinados fines. Aprovechando el bagaje teórico de Foucault y de otros autores, se analizan aspectos dicotómicos importantes para este estudio: la salud y la enfermedad, lo normal y lo anormal. Un concepto relevante que es tratado de manera general en este capítulo y de manera más relacionada con la discapacidad en el capítulo tercero, es la idea de dispositivo, que se puede definir como esa red de relaciones que se va tejiendo a lo largo y ancho del tiempo y de la sociedad para atender y solucionar una necesidad o un problema

y se caracteriza por estar presente en lo dicho y lo no dicho, actuando como un mecanismo de sujeción-control.

El capítulo segundo “Analítica de gobierno y gubernamentalidad en el liberalismo avanzado”, expone la línea teórica de la analítica de gobierno (análisis de las formas de regulación y control), empezando por explicar la forma de gobierno que tiene determinada orientación para gobernar a la población, o sea la llamada gubernamentalidad, haciendo énfasis en el análisis del neoliberalismo, o también llamado liberalismo avanzado por parte de los anglofoucaultianos, que se entiende como el conjunto de estrategias en el área del mercado, el empleo de medios indirectos de regulación y la construcción de distintas formas del manejo de riesgo por parte de los individuos, aunque ya se mencionó que en México existe una forma híbrida o *sui generis* del liberalismo avanzado como en muchas partes de América Latina que da como resultado sus particularidades. Esto sirve de contexto para ubicar el espacio que ocupan las poblaciones específicas que no corresponden precisamente con las características esperadas en este régimen de este neoliberalismo. Previamente se hace un breve panorama de los orígenes de este término de gubernamentalidad en Foucault y algunos autores anglofoucaultianos. Como producto del estado del conocimiento, se exponen algunos trabajos que tienen como objeto de estudio la gubernamentalidad para dar una idea de cómo se aplica este término en diversos estudios sobre la realidad. También se explican elementos componentes de este concepto: las tecnologías de gobierno (mecanismos, estrategias y técnicas que hacen operables los programas y acciones de gobierno), y las racionalidades políticas (formas de pensar o justificaciones de los modos particulares de ejercer el poder). Otro apartado es aquel que explica en qué consiste el régimen de gubernamentalidad del neoliberalismo y sobre todo cómo se dan bajo este régimen los procesos de subjetivación, las relaciones de poder, esquemas de saber-poder y formas de resistencia, conceptos ya explicados teóricamente en el primer capítulo. Para ir “aterrizando” en nuestro análisis se plantea la problemática de aquellos individuos que no pueden cumplir o se ven limitados para funcionar frente a las exigencias del neoliberalismo, este inciso enlaza con el tercer capítulo.

El capítulo tercero titulado “Aspectos fundamentales de la población en condición de discapacidad”, se considera de suma importancia, ya que es el tema donde se define realmente toda la problemática sobre la discapacidad y nos va a dar elementos para fundamentar los últimos niveles de análisis correspondientes a los capítulos cuarto y quinto.

El inicio trata sobre la evolución, antecedentes y orígenes del término discapacidad, pasando por la relación trilateral: locura, vagancia y delincuencia que históricamente tuvo mucho peso en la visión y atención de las personas en condición de discapacidad (PcD). Enseguida se hace una reflexión sobre el concepto de Discapacidad como construcción social, planteándose una breve discusión sobre la problemática de la supuesta igualdad en las sociedades modernas y como no se consuma para las PcD. Luego se presentan los enfoques emblemáticos sobre la discapacidad: el Modelo Tradicional Sacralizado, el Modelo Médico Rehabilitador y el Modelo Social, características y críticas; además se plantea la importancia del enfoque de los Derechos Humanos y su impacto en la Discapacidad, esto como formas que poco o nada tienen que ver con la realidad cotidiana. En otro apartado se presentan de manera general los diferentes tipos de discapacidad, así como las reflexiones sobre su clasificación, medición y descripción de su situación de vulnerabilidad en México.

El capítulo cuarto “Vivir con discapacidad. Entrevistas a Personas en condición de discapacidad” se continúa el desarrollo del concepto de dispositivo tratado en el capítulo primero, esta vez relacionado con la discapacidad y la familia. Luego se tratan algunos temas para darnos una idea general sobre lo que viven las PcD como la sexualidad y las barreras sociales que enfrentan. Como la mayoría de los entrevistados viven en la Ciudad de México se hace una breve contextualización de lo que las autoridades hacen por la población en condición de discapacidad por medio de programas y acciones. Por último se hace un análisis sobre las entrevistas a profundidad a personas en esta condición y se describe a nivel individual como se dan los procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber/poder. Esto se debe considerar un ejercicio a nivel de individuos para ver cómo se concreta lo visto hasta ahí en la vida cotidiana de las PcD, y es precisamente en esto donde radica la importancia de esta parte del trabajo.

El último capítulo “Regímenes de gubernamentalidad y la atención a la discapacidad en México. Del Modelo Tradicional Sacralizado al Modelo Social”, gira básicamente en torno al esquema cronológico que se desarrolló para estudiar tal efecto. Al inicio del capítulo se presentan cuadros donde se relacionan la discapacidad, con los regímenes de gobierno, enseguida se justifica metodológicamente el esquema cronológico como instrumento de análisis y se explica el procedimiento de su construcción, después se hace un primer nivel de análisis que presenta la evolución de los términos que hacen referencia a las PcD en México de acuerdo a lo encontrado en el Esquema Cronológico. En otro nivel de análisis se

identifican, describen y comentan los diversos regímenes de atención hacia lo que hoy conocemos como discapacidad, desde la época precolombina y colonial hasta nuestros días, relacionando los regímenes de Soberanía con el Modelo Tradicional Sacralizado, Disciplina con el Modelo Médico Rehabilitador y la Seguridad/control con el Modelo Social, todo esto para identificar los sucesos que se consideran significativos al dar lugar a desplazamientos y transformaciones que dieron lugar a la situación actual de la atención a la discapacidad en México y que nos lleva a comprender por qué el tema de la discapacidad ha adquirido aparentemente tanta importancia. Hay que subrayar que en comparación del capítulo anterior, este análisis se da a nivel de población específica.

En las conclusiones se responden las preguntas de investigación y se dice cómo se cumplió con el objetivo, así como se enlistan sugerencias de nuevas líneas de investigación para enriquecer el estudio y discusión sobre este tema. Los Anexos contienen el guion de entrevista a profundidad aplicado a PcD y se incorpora un disco compacto con el Esquema Cronológico de la Atención a la Discapacidad en México.

Por último, debemos hacer el señalamiento que a lo largo del trabajo se usa indistintamente el término Persona en condición de discapacidad y Persona con discapacidad, bajo la sigla PcD.

CAPÍTULO 1. BASES PARA EL ANÁLISIS DE GOBIERNO DE POBLACIONES ESPECÍFICAS

En las sociedades occidentales... los verdaderos discursos se constituyen con el poder que sabemos que tienen. Michel Foucault en Maurice Florence.

Para lograr el cumplimiento del objetivo de este trabajo que es el análisis de cómo se gobierna a la población en condición de discapacidad en México, y para dar respuesta a las preguntas de investigación: ¿Cómo se gobierna a poblaciones específicas como la conformada por personas en condición de discapacidad? y ¿Cuáles son los diferentes regímenes de gobierno con los que se ha atendido a la población con discapacidad en México? Es necesario iniciar construyendo el andamiaje teórico que sustente esta investigación de acuerdo al estatus de las ciencias sociales. A continuación se presenta el enfoque foucaultiano señalando los tres conceptos que junto con el de gubernamentalidad se harán presentes a lo largo de este trabajo, éstos son: procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder. También se consideran importantes, aunque relacionados de manera indirecta con el tema de estudio, los siguientes conceptos: juegos de verdad, biopolítica, anatomopolítica, policía, dispositivo y los binomios salud-enfermedad, normal-anormal, todo esto para tener una base más firme y poder comprender el desarrollo de los siguientes capítulos.

1.1 Breve introducción al enfoque de Michel Foucault

Mucho se ha dicho de Michel Foucault que no se pueda repetir ahora; nació en 1926 en Poitiers y murió en París en 1984, fue hijo, nieto y bisnieto de médicos lo que explica su estrecha relación e interés por la medicina, aunque él rompió la tradición familiar. Estudió Filosofía en la École Normale Supérieure de París, fue docente en la Universidad de Clermont-Ferrand y en la Universidad de Vincennes, impartió la cátedra de Historia de los Sistemas de Pensamiento en el Collège de France a partir de 1970 hasta su muerte en 1984. En esa época se reconocía el dominio de Sartre en el campo filosófico y el marxismo en el pensamiento sociológico, representando entonces una especie de relevo o ruptura frente a estos paradigmas vigentes. Parte de su pensamiento es resultado de la Escuela Francesa de los Annales y el tratamiento histórico de la temporalidad a partir del planteamiento de problemas a resolver. También, muchas de sus ideas tienen su inspiración en Nietzsche, al desarrollar una mirada arqueológica y genealógica en sus trabajos. Así

mismo, se identificaba dentro de la tradición crítica de Kant. Era un teórico que causaba polémica al no poder ubicarlo en el espectro político de derecha ni de izquierda, teóricamente no era estructuralista ni marxista, los historiadores no lo reconocían como tal y hasta la fecha los sociólogos rechazan enfoques foucaultianos por sus bases filosóficas. Él mismo se confesaba “pensador escéptico” que solo creía en los hechos y no en ideas generales, mucho menos en supuestos que se presentan como universales o absolutos, ejemplo de esto es su postura respecto a los conceptos de Razón, Enfermedad, Verdad, Locura y Estado entre otros, esto no quiere decir que estos conceptos no existan o estén vacíos, sino que sus contenidos varían de acuerdo al tiempo y circunstancias en que se dan, y eso es lo que los hace dignos de reflexión y estudio. También es reconocida su crítica hacia las construcciones abstractas y generales que no remiten a las prácticas concretas y, en consecuencia, propone analizar el plano dónde se sitúan los modos de actuar y de pensar para entonces reflexionar y analizar cómo se constituyen los sujetos y objetos dentro de un campo del saber. Así se identifica su forma de participar en lo que llaman el debate del pensamiento moderno. Por otro lado, fue reconocida su militancia en causas concretas como estar en contra del maltrato a los presos en las cárceles, y del confinamiento de pacientes en los hospitales psiquiátricos, etc. (Veyne, 2009; Morey en Foucault, 2008; García del Pozo, 1988; Florence, 1984).

Un aspecto que no podemos soslayar es el contexto histórico en el que se desarrolla la obra de Foucault, sobre todo el periodo de 1960-1980, marcado por acontecimientos sobresalientes a nivel internacional como la guerra de Vietnam, el movimiento hippie y los derechos civiles de los afroamericanos, mujeres y homosexuales en Estados Unidos, la caída de la dictadura franquista en España, posteriormente el arribo de gobiernos neoliberales como el de Margaret Thatcher en Inglaterra, Ronald Reagan en Estados Unidos y Helmut Kohl en la Alemania Federal con sus consabidas reformas al Estado, a las políticas económicas y a las prácticas de gobierno, todas ellas erigidas en contra del Estado Benefactor, además en el plano del pensamiento occidental se hace patente la crisis del marxismo que derivaría concretamente en la “caída” del muro de Berlín en 1989 y el agotamiento del modelo soviético. En Francia los hechos importantes fueron: la continuidad de la guerra de Argelia iniciada en los 50 y que dividió a la sociedad francesa a favor y en contra al evidenciar problemas sobre: el imperialismo francés, los refugiados, el racismo, el reclutamiento de jóvenes que se negaban a ir a la guerra, etc. otro hecho importante fue el

movimiento estudiantil del 68, en el que coincidieron movimientos estudiantiles de otros países y que básicamente cuestionaban las condiciones políticas de esa época en sus respectivos países y se manifestaban en contra del autoritarismo ejercido hacia la sociedad en general y hacia los jóvenes en particular. Foucault fue testigo de todos estos acontecimientos, su militancia estuvo más posicionada en el periodo post-68, pero no se puede negar la influencia que tuvieron estos hechos en las reflexiones que alimentaron su pensamiento.

Respecto a su obra, se ha comentado en demasía, cual es el sentido que la guía, ya que en primera instancia se percibe dispersa, fragmentada o difusa¹. Miguel Morey contribuye a aclarar esta situación en sus comentarios vertidos en la introducción del libro de Foucault *Tecnologías del yo* (2008), según él se distinguen tres etapas: la primera que gira en torno a los planteamientos sobre el saber y se le reconoce con el nombre de etapa arqueológica, que va de 1961 a 1969 y comprende desde la *Historia de la locura* hasta *La arqueología del saber*, pasando por el *Nacimiento de la clínica* y *Las palabras y las cosas*. Reflexiona sobre las preguntas: ¿qué sé? ¿qué es el saber? Deriva en el planteamiento de cómo nos constituimos en relación a la verdad. La siguiente etapa de 1971 a 1976, se le conoce como genealógica y se caracteriza por trazar la problemática sobre el poder, lo que se refleja en *El orden del discurso*, *Nietzsche y la genealogía de la historia*, e implica una de sus obras más conocidas: *Vigilar y castigar*, llegando hasta *La historia de la sexualidad, la voluntad de saber*. Esta fase versa en cómo nos constituimos respecto a las relaciones de poder planteando las preguntas correspondientes: ¿qué puedo? ¿qué es el poder? La tercera etapa se ubica entre 1978 y 1984², año de su muerte, y pone el acento en la cuestión de la construcción de la subjetividad, que expone con los tomos II y III de *La historia de la sexualidad*, entre otras obras; retomando cómo nos constituimos nosotros mismos como sujetos de la acción moral. Respondiendo a las preguntas ¿qué soy? ¿qué es uno mismo? Entonces por lo que podemos derivar la gran preocupación y tema recurrente en la obra de Michel Foucault es la construcción³ del sujeto, las condiciones en que se dan los modos o

¹ De acuerdo a Daniel Defert (2005), Foucault rara vez enunció formalmente los grandes temas de su filosofía (citado en Veyne, 2009, p. 16).

² Puede haber algunas diferencias sutiles en las fechas de las tres etapas en las que se divide el pensamiento de Foucault, por ejemplo para Ibarra Colado (2001), la etapa arqueológica va de 1961 a 1969, la etapa genealógica va de 1970 a 1979 y la etapa ética de 1979 a 1984.

³ Hasta ahora, y a lo largo del texto, se utilizan como sinónimos los términos *construcción* (que es la acción o efecto de construir ordenando y juntando elementos necesarios) y *constitución* (que implica el conjunto de caracteres fisiológicos, morfológicos y psíquicos del individuo), se está consciente de esta sutil diferencia.

procesos de subjetivación, tema tratado en el presente capítulo (Morey en Foucault, 2008, Ibarra Colado, 2001).

[...] sin embargo él mismo nos aclara que el eje central está referido a los modos de objetivación que constituyen y transforman a los seres humanos en sujetos, además de que, a partir de estos modos se va determinando sentido a las relaciones que se establecen en los distintos espacios de la vida social. En otras palabras "Si tuviéramos que iniciar ubicando la importancia del proyecto intelectual de Michel Foucault, diríamos que ella se encuentra en las posibilidades que ofrece para apreciar los territorios de la historia política de los saberes y las prácticas de poder que nos convierten en sujetos" (Ibarra Colado, 2001, p. 323).

1.2 Criterios de selección del enfoque foucaultiano para el análisis de gobierno de la población en condición de discapacidad

Sabemos que Michel Foucault atendió la locura, entre otros aspectos marginales, como uno de los temas centrales de su obra, gracias a lo cual fue criticado e incomprendido, sin embargo, gracias a este interés desarrolló una herramienta teórica⁴ de gran utilidad y de gran potencial analítico para el estudio de realidades concretas, que puede ser aplicada de manera integral o "a la carta" según sea la necesidad. Justo en esta dimensión se aborda el estudio del régimen de gobierno que se ha desarrollado para la población en condición de discapacidad. Parafraseando a Paul Veyne (2009), cuando Foucault escribió la *Historia de la Locura*, no solo mostraba que históricamente varía el concepto de locura concretándose en ideas de nuestros antepasados que nosotros consideramos muy extrañas e "inhumanas", demostró en ese libro que no hay constantes históricas, ni esencias, ni objetos naturales y eso no hace mejores nuestras actuales ideas al respecto. Así el presente trabajo pretende contribuir a analizar cómo se relacionan de manera paralela las ideas que se tenían de las limitaciones físicas y "enfermedades mentales" en México a lo largo de los últimos cinco siglos, así como sus formas de atención y así establecer cuáles eran las formas de gobierno para esta parte de la población.

Bajo esta posibilidad es que se va a recuperar a Foucault, a partir de aquellos elementos de su quehacer teórico que creemos fructíferos para llevar a cabo nuestro análisis. Y se está iniciando con esta revisión general de su obra para situar aspectos que se consideran fundamentales como los mencionados procesos de subjetivación, las relaciones de poder,

⁴ "Todos mis libros [...] son, si se quiere, pequeñas cajas de herramientas. Si las personas quieren abrirlas, servirse de una frase, de una idea, de un análisis como si se tratara de un destornillador o de unos alicates para cortocircuitar, descalificar, romper los sistemas de poder y, eventualmente, los mismos sistemas de los que han salido mis libros tanto mejor." (Foucault, 1991 en González Villarreal, 2010, p. 14)

los esquemas de saber-poder y los llamados juegos de verdad⁵, así como la analítica de gobierno, temas que se expondrán teóricamente y que dan elementos suficientes para posteriormente analizar la atención a la discapacidad en México.

Otro aspecto importante es el que ofrece el concepto de población, pues para analizar la gubernamentalidad y la atención de la discapacidad es necesario dotar a las Personas en condición de discapacidad (de ahora en adelante PcD), de una categoría que vaya más allá de las personas e individuos, inclusive sobrepasar la idea de grupo o colectivo; como población específica se ubican como objetivo de acciones, programas y políticas públicas, entre otras estrategias para guiar sus conductas e identificar las diversas orientaciones y desplazamientos en su atención. Aun así, y aunque parezca discordante, esto no quiere decir que la parte *micro* se haga a un lado y que todo se reduzca a lo que hace el gobierno del Estado, al contrario, en todos los procesos, relaciones, estrategias y esquemas de poder, saber, subjetivación, etc. los sujetos, grupos y organizaciones tienen un papel importante ya que los recrean, reproducen y transforman de acuerdo a su propio contexto o situación individual. Es por eso que en la presente investigación se tomarán vivencias de PcD a través de entrevistas a profundidad que darán cuenta de cómo viven y participan del dispositivo de discapacidad.

1.3 Tres elementos fundamentales en el enfoque foucaultiano

Se considera que los procesos de subjetivación, las relaciones de poder y los esquemas de saber-poder son algunos de los elementos constitutivos de la obra de Foucault, se desarrollan y mantienen como referencia a lo largo de su obra, sobre todo cuando el tema central es la gubernamentalidad como es el caso de este trabajo. Cada uno de estos conceptos está dirigido a responder las preguntas de su planteamiento teórico: ¿Qué soy? ¿Qué es uno mismo? Corresponden a los procesos de subjetivación. ¿Qué puedo? ¿Qué es el poder? Implican las relaciones de poder. Las preguntas ¿Qué sé? ¿Qué es el saber? se interpretan a partir de los esquemas de saber-poder. Si entendemos la gubernamentalidad como la orientación y el esfuerzo de modelar sujetos gobernables a través de varias técnicas de control, normalización y moldeo de las conductas, donde intervienen relaciones de poder y esquemas de saber-poder; estamos frente a un concepto

⁵ Los procesos de subjetivación-saber-poder forman una triada que no puede evitarse en cualquier análisis sobre la gubernamentalidad (o como dirían posteriormente los anglofoucautianos: subjetividad- experticia-gobierno).

que identifica una relación que va desde el gobierno del Estado hasta el gobierno del yo (Fimyar, 2008 en Veiga-Neto y Saraiva, 2011, p.8). Por lo anterior, se inicia el desarrollo básico de estos tres conceptos en esta parte debido a su papel destacado en la conformación y comportamiento de los individuos, aunque se seguirán ampliando su tratamiento a lo largo del trabajo. Así entonces, empezamos a exponer el concepto de procesos de subjetivación.

1.3.1 Procesos de subjetivación⁶

El término *sujeto* simplemente se define como persona o individuo, pero también significa *atado o agarrado*⁷. De ahí se deriva la palabra *subjetivo* que se refiere a un juicio emitido por un sujeto pensante. Sin embargo, el *sujeto* siempre es considerado en oposición a lo externo, o sea al *objeto*. Entonces hablar de subjetivación quiere decir que el sujeto se va formando como tal y para eso se vuelve primero en su propio objeto, esto tiene sus consecuencias filosóficamente hablando (Diccionario Larousse, 2008; Ferrater Mora, 1983). Por lo tanto, hablar de subjetivación nos remite a un proceso análogo que es la objetivación, para comprender esto nos remitiremos a *El sujeto y el poder* (1988), donde Foucault identifica tres modos o formas de objetivación, que podríamos reconocerlos como tres frentes, a partir de los cuales se van transformando los sujetos:

- 1 El primer modo, son como modos de investigación, a los que se les ha otorgado el estatus de ciencias, la filología y la lingüística, comprenden la objetivación del sujeto hablante, enseguida están los que objetivan a los sujetos en relación a los procesos productivos (trabajo), y luego está la objetivación por el mismo hecho de estar vivo.
- 2 En el segundo modo, se da el proceso de objetivación del sujeto en las prácticas discursivas, donde el sujeto se encuentra dividido en dos aspectos o dimensiones: en su interior (cómo me veo) y de los otros (cómo me ven los demás).

⁶ Foucault utiliza *subjetivación, modos o formas de subjetivación*. Posteriormente se fue utilizando *subjetificación y procesos de subjetivación*, en este trabajo se retoma éste último al considerarlo más ilustrativo y no contradecir el significado de los otros términos.

⁷ Resulta interesante la reflexión hecha por Barbara Cruikshank (1999), sobre los términos **sujeto** y **ciudadano**. Entre sus ideas destacan que el **sujeto** es aquel que está subyugado a una forma de poder, por lo tanto esto sería la antítesis de la libertad, junto con Tocqueville, coincide en que el sujeto implica pasividad frente al poder, entonces puede ser tratado como objeto. En cambio el término **ciudadano** implica actividad, responsabilidad, participación, igualdad y autonomía. Así, el concepto de ciudadano implica más preparación y más poder para actuar y resistir en comparación con la idea de sujeto.

- 3 El último modo se sitúa justo en el momento en que el ser humano se convierte a sí mismo en sujeto, específicamente a través de la sexualidad, pues aprende a reconocerse como sujeto de sexualidad, tiene la obligación de decir la verdad de sí mismo, porque el ejercicio de la sexualidad es una manera de descifrarse a sí mismo y lograr un saber de sí mismo, se desarrollan y/o aplican las llamadas tecnologías del yo.

Estos supuestos conllevan una postura epistemológica, ya que el sujeto se confronta a sí mismo de manera dual: como objeto de conocimiento y como sujeto que conoce. De esta manera la objetivación y subjetivación quedan aunados en un mismo proceso de constitución del sujeto. Lo que se debe hacer es buscar y analizar esas situaciones concretas en las que se plasman las percepciones sobre nosotros mismos. ¿Qué es lo que implica esto? El término *objeto* se define en contraposición del *sujeto*, está contra puesto a él⁸, y todo lo que corresponde a éste se le llama a menudo *objetivo*, y a veces es equiparado con la realidad cognoscible, pues bien, esto implica que el sujeto debe ver al objeto desde fuera. *Objetivación*, supone entonces un proceso mediante el cual el sujeto conoce al objeto, tratando de aprehenderlo o *sujetarlo*, hacerlo suyo, de manera que quede representado en el sujeto lo más "cercano" o "cierto" al objeto. El *sujeto* se puede decir entonces que, es aquel que conoce al objeto⁹. Esto puede parecer complejo si agregamos que el sujeto se convierte en objeto de conocimiento cuando reflexiona sobre sí mismo. Resumiendo: en los seres humanos se dan estos dos campos de subjetivación: 1) los modos de objetivación que vuelven a los seres humanos en sujetos, resultado de cuando el sujeto se objetiva, y 2) los modos en que los seres humanos se relacionan consigo mismos, a través de técnicas de sí, convirtiéndose en sujetos de su propia existencia. "Michel Foucault emprendió el estudio de la constitución del sujeto como objeto para sí mismo: la formación de los procedimientos por medio de los cuales el sujeto llega a observarse, analizarse, descifrarse y reconocerse a sí mismo en un juego de verdad en el que está en una relación consigo mismo"¹⁰ (Florence, 1984, p.3).

⁸ Esto no significa necesariamente que sea físicamente real.

⁹ "Las confusiones habituales entre sujeto y objeto, los equívocos a que ha dado lugar a el empleo de estos términos pueden eliminarse mediante la comprensión de que ontológicamente todo objeto puede ser sujeto de juicio, es decir, mediante la advertencia de que sujeto y objeto pueden designar dos objetos del objeto-sujeto." (Ferrater Mora, 1983, p. 401)

¹⁰ Benítez Laghi, define al sujeto específico de este periodo moderno: "Por sujeto moderno se entiende aquí la subjetividad surgida producto de largos procesos de individualización y diferenciación que lo ubican dentro de la sociedad, luego de la rotura de los lazos y marcos colectivos de referencia que lo hacían indivisible de su comunidad de

Como se ve, los procesos de subjetivación implican modos de objetivación, cuando se cumplen las condiciones que permiten que algo que es posible de conocimiento se vuelva objeto, se problematice como tal y se someta a métodos de análisis (Florence, 1984). Así, afirmamos que la objetivación-subjetivación es parte de un mismo proceso:

Para decirlo en otras palabras, se trata de pasar del estudio de una "objetivación de sí en un discurso de verdad", en la que el sujeto es apropiado por el discurso de verdad y producido como tal (es el caso del loco, del criminal, etc.), a una "subjetivación del discurso de verdad" o dramática del discurso verdadero, en la que el sujeto se encuentra unido al enunciado, y supone un vínculo entre el acceso a la verdad y la transformación de sí mismo (Vignale, 2013, p.10).

Edgardo Castro, por su parte, también señala estos dos sentidos respecto de la expresión "modos de subjetivación": un sentido amplio, referido a modos de objetivación del sujeto, es decir, modos en que el sujeto aparece como objeto de una determinada relación de conocimiento y de poder. En un sentido más restringido, la expresión se vincula con el concepto foucaultiano de ética, y designa las "formas de actividad sobre sí mismo" (Castro, 2004).

Analizar los procesos de subjetivación tiene que ver con determinar lo que **debe ser** el sujeto, cuáles deben ser sus condiciones, qué estatus debe tener, qué posición debe ocupar en lo real o en lo imaginario para que se pueda convertir en un sujeto legítimo de cualquier entendimiento dado, muchas veces estos procesos nos obligan a ser personas que no queremos ser. En suma se trata de determinar su modo de "subjetivación". Michel Foucault llevó el análisis en dos niveles, el del sujeto que trabaja, habla, vive de manera cotidiana y de cómo se fijaba en distintas áreas o campos que en forma de entendimiento le daba estatus científico. Y por otro lado analizó la constitución del sujeto que le permitió trascender y volverse un objeto de conocimiento como la psiquiatría, la medicina clínica y la criminología, entre otras (Florence, 1984). Cuando nos referimos a que la subjetivación se da a través de procesos, quiere decir que el sujeto se constituye y modifica constantemente a partir de experiencias y prácticas cotidianas, también desde representaciones y conocimientos desarrollados en el contexto social.

En la cultura de sí mismo el problema del sujeto en relación a la práctica conduce a algo muy diferente de la ley, ya que conduce a la cuestión de cómo puede el sujeto actuar como es debido, cómo puede ser como es debido, en la medida en que conoce la verdad (Foucault, 1987, p.93).

pertenencia en el periodo feudal medieval" (2011, p.949) Así, resalta los efectos de la temporalidad moderna en la construcción de la subjetividad en la actualidad y su sometimiento a la aceleración de los ritmos bajo el supuesto de que la subjetividad se constituye históricamente.

Así, uniendo lo individual con lo social, tenemos que una PcD, desde que nace o desde que se hace evidente que tiene una dificultad física o mental, se va construyendo como tal. A lo largo de su vida se le dice, trata, enseña, impone y recalca lo que es, cómo debe actuar y lo que se espera de ella en diferentes escenarios y contextos sociales. También es tratada como objeto de estudio de varias disciplinas científicas que explican, desde ángulos diferentes, causas y razones de su ser (se le objetiviza). Pasa lo mismo en el ámbito de las prácticas de gobierno: se erigen acciones, programas, leyes y políticas para definir y guiar las conductas de esta población específica. Así como antes se planteaba la pregunta ¿Qué hacemos con los locos y los delincuentes? Ahora hay que plantearnos ¿Qué hacen la familia, la escuela, las iglesias, el gobierno del Estado con las PcD? Estas preguntas dan pie a relacionar los procesos de objetivación-subjetivación con las relaciones de poder. Como se ve en el capítulo cuarto, en el análisis de entrevistas a PcD, hay variados ejemplos de cómo se dan estos procesos de subjetivación. Otro aspecto que debemos reflexionar es que la discapacidad también nos hace enfrentarnos con nosotros mismos, nos reformula lo que somos aunque no tengamos relación directa con alguien en esta condición. Lo que decimos y lo que pensamos sobre la discapacidad dice mucho de nosotros mismos.

De acuerdo a Papalini, Córdoba y Marengo (2008), el grupo de los anglofoucaultianos se preocupa centralmente en esta categoría totalizante de la subjetividad, porque permite hacer referencia a la dimensión social y de gobierno. Entonces, relacionando los procesos de subjetivación con el tema de la gubernamentalidad, señalaremos junto con Thomas Lemke (2001), que estos procesos de subjetivación resaltan en importancia al actuar como bisagra entre la gubernamentalidad como gobierno de las poblaciones y la gubernamentalidad como gobierno de sí. En el contexto actual y de exigencias a los sujetos de ser responsables, autónomos y previsores, desde un contexto de “libertad”, se vuelven importantes las resistencias derivadas de las reflexiones “éticas” de sí mismo, para constituirnos como realmente queremos y no como quieren que seamos. Si nos interesa explicar esta cuestión del presente, es necesario detenernos a analizar las formas de subjetivación que han ido convirtiendo a los individuos en determinado tipo de sujetos, y que también atañe a PcD como se sigue exponiendo en los siguientes capítulos.

1.3.2 Relaciones de poder

Foucault insiste en señalar que no hizo alguna teoría del poder ni del Estado (nos hemos acostumbrado a pensar que este último es fuente de poder y por lo mismo concentra fuertes dosis de él), que su obra toma como núcleo la constitución de los sujetos, sin embargo, no puede escapar a analizar al poder y al Estado, ya que el sujeto al estar sumido en relaciones de producción y de significación, a la vez va a estar sumergido en relaciones de poder que resultan ser muy complejas. En otras palabras, va a estudiar el poder pero a través de la objetivación del sujeto.

Llama la atención que para entender lo que es el poder, es necesario remitirse a lo que no es, o sea, se define más por lo que no es que por lo que es. De acuerdo al mencionado autor, son siete las “renuncias” que se deben realizar para hacer un trabajo microfísico sobre el poder:

1. El poder no es una propiedad, sino una estrategia, es decir no es resultado de apropiaciones o expropiaciones, sino de tácticas, movimientos, acciones y desplazamientos.
2. El modelo del poder no sigue el contrato característico del pensamiento jurídico-administrativo sino del enfrentamiento, la batalla.
3. El poder es una serie de relaciones siempre tensas y en acción, y contrario a lo que muchos creen, no es un privilegio que se detenta.
4. El poder invade y traspasa a los individuos, no se aplica como prohibición, ni como obligación. Y los mismos individuos se apoyan en él para crear resistencias.
5. El poder no se concentra en un aparato o una institución, circula y forma instituciones, individuos y subjetividades.
6. El poder puede delinear articulaciones, establecer relaciones laterales y horizontales.
7. El poder no establece relaciones unívocas, sino innumerables puntos de resistencias, de enfrentamientos (Foucault, 2013b, p.30).

En *El sujeto y el poder* (1988), sugiere que si vamos a analizar las relaciones de poder lo hagamos a través de situaciones del presente donde se manifiestan resistencias contra diferentes tipos de poder, ahí donde se presentan enfrentamientos de estrategias. Y hace el señalamiento importante de que el poder no solo es una cuestión teórica, sino que forma parte de nuestra existencia, tan cercana y presente que se vuelve invisible e inconsciente la mayor parte del tiempo, podríamos decir que estas formas de poder se concretan y cristalizan en la vida cotidiana¹¹ de todos nosotros en general, y a las personas en condición de discapacidad, a través de conjuntos de estrategias específicas. Lo que realmente define

¹¹"Todo el mundo conoce estos hechos banales, pero el hecho de que sean banales no significa que no existan. Lo que tenemos que hacer con los hechos banales es descubrir -o tratar de descubrir- cuál es el problema específico y tal vez original relacionado con ellos." (Foucault, 1988, p.5)

una relación de poder es que es una acción que actúa sobre las acciones presentes o futuras para llegar a un fin u objetivo, desde un contexto de libertad en el que pueden surgir resistencias. No confundir entonces con las relaciones violentas que actúan sobre el cuerpo o sobre las cosas, destruyendo o sometiendo directamente. Para analizar las relaciones de poder no existen mecanismos para hacerlo a la manera de la historia, de la teoría económica, la lingüística y la semiótica, entonces se plantean las siguientes preguntas: ¿Qué es lo que legitima al poder? ¿Qué es el Estado? ¿Realmente se necesita una teoría del poder? Para hacer este trabajo analítico Foucault sugiere una conceptualización progresiva y un pensamiento crítico, revisando lo que él llama necesidades conceptuales en las que no debería fundarse en una teoría del objeto, porque si no éste se convertiría en el único criterio a analizar y no resultaría entonces una buena conceptualización. Es necesaria una conciencia histórica de la circunstancia actual y ver que la relación entre ésta y el poder político es imposible de negar.

Es necesario revisar el tipo de realidad en la que estamos situados, en la actualidad la idea de racionalización está referida principalmente a las culturas modernas específicamente a aquellas que se derivan de la ilustración, pero antes de analizarla es necesario despojarla de su efecto totalizador pues deja de lado procesos particulares y marginales donde parece no existir como la locura, la enfermedad, la muerte, la sexualidad, pero donde también se manifiesta y concreta. Es por eso que es preferible el concepto de racionalidad, aplicada a aspectos determinados, que los conceptos de razón y racionalismo¹². No a la Razón y al Racionalismo en general como categorías, sí a las racionalidades específicas. La mayoría de las luchas entre opuestos se erigen en contra de las relaciones de poder creadas y sostenidas a partir de estas racionalidades, que envuelven y transforman a los sujetos en algo o alguien que no quieren ser.

Esta forma de poder se ejerce sobre la vida cotidiana inmediata que clasifica a los individuos en categorías, los designa por su propia individualidad, los ata a su propia identidad, les impone una

¹² **Razón**- Facultad distintiva y activa de los seres humanos para pensar, conocer, ordenar y explicar las realidades, oponiéndose a los principios de tradición, fe y autoridad. **Racionalismo**- Puede definirse como teoría que dice que la razón es superior a la emoción y a la voluntad, también sería el nombre de la doctrina que reconoce como único órgano adecuado y completo del conocimiento es la razón. (Ferrater Mora, 1983). **Racionalidad**- Filosóficamente se define como una propiedad inherente a las acciones, a las decisiones, a los sistemas de creencias y a las imágenes del mundo (Abbagnano, 1995, p.879). Para Foucault la **racionalidad** tiene ante todo un sentido instrumental: estrategias o modos de organizar los medios para alcanzar un fin, una “práctica” se define por la racionalidad de los modos de hacer u obrar de los hombres (Castro, 2004). De acuerdo a Bordieu, la **racionalización** es una manera de sistematizar procedimientos para determinar funciones, lugares y creencias y se vuelve en una técnica para ordenar todos los ámbitos de los seres humanos, construyendo así una **razón** del mundo que se concreta en la realidad, en este sentido todo puede ser **racionable** (Hernández, 2006).

ley de verdad que deben reconocer y que los otros deben reconocer en ellos. Es una forma de poder que transforma a los individuos en sujetos. Hay dos significados de la palabra sujeto: sometido a otro a través del control y la dependencia, y sujeto atado a su propia identidad por la conciencia o el conocimiento de sí mismo. Ambos significados sugieren una forma de poder que subyuga y somete (Foucault, 1988, p.7).

Esto debe ubicarse específicamente más allá de las orientaciones uniformes como destaca Rodríguez Jaramillo:

La homogeneidad no trata de inquirir los campos de las representaciones que los individuos tienen de sí, ni los campos que los determinan, sino el de las prácticas; ocuparse de lo que los individuos hacen y de la manera en que lo hacen, el tipo de racionalidad que sistematiza y orienta las maneras de hacer, y el juego que de su libertad desarrolla frente a lo normativo (Rodríguez Jaramillo, 2001, p. 12).

Las relaciones de poder se encuentran unidas a los procesos de subjetivación que se concretan en modos de acción de unos sujetos sobre las acciones de otros sujetos y que operan en el campo de la posibilidad. Las relaciones de poder van a caracterizar la manera en que hombres y mujeres son gobernados o conducidos entre sí hacia determinados fines. Así que se deben estudiar estos procesos y las técnicas que se aplican en diferentes áreas y contextos institucionales, que operan sobre las conductas de los individuos, ya sea individualmente o en grupo, para formar, dirigir y modificar las maneras de actuar, imponerles fines o inscribirlos dentro de múltiples estrategias globales. Ahora bien, la modalidad actual de estas relaciones de poder son imperceptibles, esto nos hace sentir que hemos alcanzado la libertad, que somos dueños de nuestras vidas y que decidimos a voluntad, aunque es necesario reconocer que aun así estamos inmersos en estas relaciones y que siguen ejerciendo coerción sobre nosotros.

Decíamos que también a través de las relaciones de poder se objetiviza a los "marginales o desafiados" como: los locos, los enfermos, los criminales y se les gobierna en consecuencia. Es entonces que debemos estudiar los procesos, estrategias y técnicas que se aplican en diferentes contextos institucionales para operar sobre la conducta de los individuos, en este caso las PcD, de manera individual o grupal, para dirigir o modificar sus acciones o inacciones. Estas técnicas y estrategias que están en las relaciones de poder, son diversas tanto en su forma como en el lugar de ejercicio y caracterizan la manera en que los sujetos son gobernados entre sí y por lo tanto como son objetivados.

Debemos resaltar que una de las consecuencias del ejercicio del poder es la constitución del sujeto, lo que lo relaciona con los anteriores procesos de subjetivación:

En realidad uno de los efectos del poder es precisamente hacer que un cuerpo, unos gestos, unos discursos, unos deseos, se identifiquen y constituyan como individuos. Vale decir que el

individuo no es quién está enfrente del poder; es, creo, uno de sus efectos primeros. El individuo es un efecto del poder y, al mismo tiempo, en la medida misma en que lo es, es su relevo: el poder transita por el individuo que ha constituido (Foucault, 2014, p.38).

En el capítulo cuarto de este trabajo de tesis, se presentan ejemplos de cómo se dan las relaciones de poder en las que se encuentran las PcD entrevistadas; como sujetos individuales están envueltos en variados tipos de relaciones en las que ellos por su condición llevan la parte más débil, aunque no exenta de respuestas de resistencia. Así mismo, en el capítulo quinto puede verse a lo largo del esquema cronológico como emergen estrategias de gobierno y atención para esta parte de la población, concretándose en leyes, programas, acciones y dependencias que van generando diversas relaciones de poder.

1.3.3 Esquemas de saber-poder

La palabra *esquema* se refiere a una representación de aspectos esenciales de algo y que en este caso comprende un conjunto de saberes y los poderes con los que se vincula. En cuanto a su uso tendemos a manejar como sinónimos los términos *conocimiento* y *saber* (conjunto de conocimientos según el diccionario *Larousse*, 2008). Para Canguilhem (2011), el saber aparenta un estado definitivo, no obstante, nos alienta a reconocer que su origen no es el no-saber (que significa cero conocimientos), sino más bien que su origen es un proceso histórico, plagado en su mayor parte de errores que de “golpes de genio”, que va negando y superando los saberes preexistentes.

Para Foucault el saber va más allá de la suma de conocimientos y entiende de manera más compleja por saber las delimitaciones de las relaciones entre:

- 1) Aquello de lo cual se puede hablar en una práctica discursiva (el dominio de los objetos).
- 2) El espacio o lugar que ocupa el que el sujeto para hablar de los objetos (posiciones subjetivas, desde dónde se emite).
- 3) El campo de coordinación y de subordinación de los enunciados en el que los conceptos aparecen, son definidos, se aplican y se transforman.
- 4) Las posibilidades de utilización y de apropiación de los discursos (Castro, 2004).

Así, el saber es el conjunto de los elementos (objetos, tipos de formulación, conceptos y elecciones teóricas), formados a partir de una única y misma positividad, en el campo de una formación discursiva unitaria, entendiendo como positividad la determinación de su dispersión y exterioridad así como el ejercicio de sus condiciones discursivas. La etapa

arqueológica de la teoría foucaultiana, se centra en explicar cómo se desarrollan los distintos dominios del saber, como es la Historia natural, la Gramática general, la Medicina clínica, la Economía política, etc. En ello resalta la importancia que van adquiriendo los saberes que se traduce en “saber es poder” y la relación saber-poder se vuelve fundamental en el pensamiento de Foucault, ya que los mecanismos de poder y del saber se sostienen y refuerzan mutuamente y se hacen presentes en todo régimen de gubernamentalidad, como se verá más adelante (Castro, 2004).

Las prácticas del poder se enlazan con el conocimiento, con los discursos¹³ de construcción de verdad que se dirigen ahora, a diferencia de épocas pretéritas, a ejercer el poder de manera benigna recurriendo a saberes, a técnicas, a discursos científicos. En *Vigilar y castigar* Foucault se plantea como propósito estudiar a la historia moderna, la genealogía del vínculo ciencia-instituciones encargadas de ejercer el poder, no en sentido negativo –de castigar, de someter-, más bien positiva, lo que implica mostrar que el poder es capaz de lograr conductas aceptables (León Corona, 2014, p.43).

Norbert Elías es otro autor que también dedicó su estudio a la articulación del poder, saber¹⁴ y modos de subjetivación. Consideraba el poder como un elemento más de todas las relaciones humanas, haciendo referencia a los diferentes grados en que se manifiesta el poder y las influencias e interdependencias existentes entre individuos, grupos e instituciones, como el Estado, en diferentes periodos de tiempo, esto lo concibió como el cambiante equilibrio del poder. Elías no se conformaba con estáticas e inmutables polaridades, como podrían ser los dominantes y los dominados, es por eso que el concepto de equilibrio de poder permite visualizar diversos matices y grados de poder que se dan entre los seres humanos. En cuanto al saber, tuvo la inquietud de elucidar los mitos que encubren los mecanismos de la vida social, estas mistificaciones que impiden a las personas llevar una vida más auténtica, esto a través del análisis del desarrollo del conocimiento humano. Acuñó el concepto de ‘conocimiento contaminado’ que definió como “[...] un conocimiento ligado a creencias dogmáticas e intereses partidistas que impiden a los seres humanos reconocer que un mundo mejor no es el resultado de procesos naturales

¹³ En el caso de los discursos, éstos actúan como técnicas polimórficas del poder que producen efectos de verdad, e inventan y reinventan de acuerdo al contexto y a la época, categorías clasificatorias que de modo binario, en este caso lo normal y lo anormal, operan como dispositivos de inclusión o exclusión. Como se ve posteriormente, la normalidad está estrechamente relacionada con la norma, el poder de la norma, que se concreta en la figura del individuo adulto, masculino y sano, completo y sin fallas, que se constituye como ideal. Así se justifica y legitima una división entre lo normal sano esperable y lo anormal, patológico y diferente. La manera de percibir las cosas se organiza alrededor de la norma y para deslindar lo normal de lo anormal se busca asignar medios de corrección, medios de transformación del individuo (Foucault, 2012^a, en Contino, 2013a, p. 178).

¹⁴ En el texto expuesto en este apartado Elías (1994), inicia hablando de *saber* y termina utilizando *conocimiento* como sinónimo.

y sociales no planificados, sino que exige esfuerzos y conocimientos concertados” (Elías, 1994, p. 34).

Este autor reconoce que en la actualidad el desarrollo del conocimiento científico y su “democratización” debería permitir una mayor participación de la población en los avances del conocimiento y en aspectos importantes de decisión sobre sus propios intereses, sin embargo, el hecho de que este saber esté concentrado en los especialistas y expertos y que esté cada vez más al servicio de los gobiernos, hace que esta participación no se lleve a cabo, sino al contrario, existe una mayor dependencia y manipulación a través de los medios de comunicación a favor de los gobernantes. En las sociedades occidentales actuales el papel que juegan los saberes en la constitución de los individuos es importante, ya que, según Elías, la forma de percibirse y de vivirse a sí mismos están fuertemente enlazadas a determinados sistemas de pensamiento que se concretan en las diversas prácticas sociales, ejemplo de éstos son el iusnaturalismo, el liberalismo, la secularización, etc. Estos sistemas de pensamiento se desarrollaron a partir de procesos que se dieron desde el Renacimiento y que afectaron configuraciones de relaciones entre grupos y también transformaron la estructura de la personalidad. Ésta es una forma de explicar el proceso de individualización y conformación del hombre moderno en un sujeto aparentemente libre, autónomo, singular e irrepetible complementario de la sociedad como conglomerado de individuos. “Los controles civilizatorios comenzaron, con el paso del tiempo, a funcionar de forma prácticamente inconsciente y automática haciendo que los sujetos se experimentasen a sí mismos como autosuficientes” (Elías, 1994, p. 41).

En estos aspectos podemos observar cierta similitud entre los esquemas de análisis de Foucault y Elías, específicamente en el tema del saber y su relación con el poder. En la construcción de los campos del saber, se entremezclan los discursos colmados de verdad con las relaciones de poder, según Foucault es posible develar estas ligas a través de los dispositivos que se encuentran en discursos, prácticas, normas, conceptos, leyes, instituciones, literatura, entre otros.

Elías se pregunta ¿Cómo puede por tanto el conocimiento ser monopolizado y conferir así a un grupo o a un individuo un mayor poder que a los otros? Y explica que lo que solemos llamar conocimiento es el significado social de todos los símbolos con sus correspondientes significados que hombres y mujeres han construido, desde palabras hasta figuras, y que tienen la capacidad de funcionar como medios de comunicación y de proporcionar

orientación a las prácticas sociales, otra característica es que estos saberes son intercambiables de acuerdo a los periodos en los que están contextualizados. “En un periodo histórico determinado sus redes de significación pueden verse remodeladas con el fin de lograr una simbolización mejor de la que existía con anterioridad. Estos símbolos pueden además expandirse o decaer” (Elías, 1994, p. 55).

El conocimiento científico y su especialización están de alguna manera monopolizados por grupos expertos. Este tipo de conocimiento posibilita la capacidad de medir, calcular, controlar y encauzar el crecimiento y las conductas de las poblaciones, esto es aprovechado por grupos gobernantes y empresariales, lo que aumenta su poder y lo legitima a su vez.

Las masas que constituyen la población de un país, en la medida en que su mayor parte están divididas y también atadas, por un creciente número de ocupaciones especializadas interdependientes, son sumamente dependientes de organizadores, coordinadores y responsables de decisiones diversas, que en su mayoría, están situados en el ámbito gubernamental (Elías, 1994, p. 58).

Con el avance de la industrialización creció el abanico de funciones del ámbito gubernamental creciendo también la dependencia entre éste y los gobernados, buscando siempre hacer más eficiente la relación de poder sobre estos últimos. Elías utiliza el término *proceso de cientización* a lo que otros autores llaman *proceso de racionalización* y lo define como el medio de orientación basado en el conocimiento científico, el cual fue en ascenso y ayudó a inducir los cambios rápidos y profundos en la sociedad moderna. Coincide con Foucault en que estos saberes facilitan el gobierno de las cosas, de los hombres y mujeres mediante normas, tecnologías y procedimientos altamente especializados para crear nuevas individualidades que los vinculan a nuevos ordenamientos y modos de sujeción y para que actúen de determinada manera en espacios materiales y simbólicos. Por ejemplo:

El desarrollo del saber especializado para conocer a los “otros”, a los pobres focalizados, ha construido un complejo conocimiento estadístico y clasificatorio sobre tipologías de la pobreza (estructurales, con necesidades básicas insatisfechas, pobres por ingresos, vulnerables transitorios, desocupados vulnerables, etc.) y sobre las maneras de su detección focal o targetizada (Álvarez Leguizamón, 2011, p.262).

A lo largo del tiempo se han agrupado las formas de saber en diversas disciplinas que atienden aspectos específicos resultando otras nuevas formas de saber, pero es a mediados del siglo XX que se presenta claramente la preocupación académica de proporcionar al ejercicio de gobierno nuevos instrumentos para actuar en escenarios de la sociedad. Ahora bien ¿cómo se vinculan los esquemas de saber-poder con los procesos de subjetivación y

con las relaciones de poder? En el siguiente cuadro se puntualiza cómo se enlazan tanto los procesos de subjetivación como las relaciones de poder con los esquemas saber-poder.

Cuadro 1.1 Relación de los Esquemas de saber-poder con Procesos de subjetivación y Relaciones de poder¹⁵

Procesos de subjetivación	Esquemas de saber-poder	Relaciones de poder
Desarrollo de saberes que tienen gran influencia en la constitución de los sujetos		Generan gran dependencia de sujetos a las instituciones gubernamentales
Confieren significados a lo que deben ser hombres y mujeres transformando su personalidad		Implica dominio de objetos y personas reforzando mecanismos de poder
Proporcionan orientación a las prácticas sociales		Se enlazan con juegos de verdad para ejercer poder “benigno” a partir de desarrollo de técnicas
Crean nuevas individualidades que responden a nuevas formas de sujeción		Saber concentrado en especialistas y basado en método científico

Fuente: Elaboración propia.

Como se ve más adelante en el capítulo cuarto, algunas de las PcD entrevistadas “conviven” con dos esquemas de saber contrapuestos: un enfoque sobre la discapacidad reconocido como saber Tradicional Sacralizado que ha perdurado y se ha reproducido en la sociedad y, por otro lado, un enfoque concebido como saber fundamentado científicamente en el saber Médico; inclusive llegan a “atenderse” con técnicas derivadas de los dos conjuntos de saberes, aunque son conscientes de su contradicción. Y en cuanto al desarrollo del saber especializado se observa, tanto en el capítulo tercero como en el quinto, las clasificaciones, tipologías, políticas y demás que han ido cambiando con el tiempo, que han evolucionado y que buscan atender a la población con discapacidad conforme a los diferentes regímenes de gobierno.

1.4 Otros conceptos relacionados con el objeto de estudio

Para efectos de este trabajo es necesario explicar otros conceptos que también están relacionados con nuestro objeto de estudio y que coadyuvan a la comprensión de los

¹⁵ Respecto al micropoder, debemos recordar que esto llevado al extremo podría derivar en relaciones destructivas que podríamos referirlas al *necropoder*.

procesos explicados anteriormente, se trata de los Juegos de verdad, Anatomopolítica, Biopolítica, Policía y Dispositivo, los cuales presentamos a continuación.

1.4.1 Juegos de verdad

El hecho de que hayamos señalado que a Foucault no le interesa detenerse a profundizar y definir los absolutos, no quiere decir que no existan o sean conceptos vacíos, sino que más bien nos debe interesar reflexionar como éstos se llevan a cabo en la realidad, en hechos concretos y contextos históricos particulares. Es el caso del concepto de Verdad, alrededor del cual se desarrolla el concepto de Juegos de verdad.

¿Qué son los mencionados juegos de verdad¹⁶? En primer lugar se hace necesario analizar el carácter histórico y modificable de la separación entre lo verdadero y lo falso, diferencia que implica una lógica de exclusión, una separación del discurso falso del discurso verdadero que va a estar más ligado al ejercicio del poder, convirtiéndose la verdad en el orden de lo que el discurso dice. En cuanto al término ‘juego’, no significa imitar o hacer comedia para resultar vencedor o perdedor, en este caso representa un conjunto de reglas de producción de la verdad, procedimientos que conducen a determinado resultado. De acuerdo a Foucault, los juegos de verdad al referirse a dispositivos, procesos y mecanismos de saber y de poder, van justificando prácticas y discursos sociales, esto significa que existe una interrelación de fuerzas entre diversas verdades que se ponen en juego y que están escondidas en dichas prácticas y discursos, en otras palabras, las prácticas y discursos solo son la parte visible de relaciones de fuerza complejas que están presentes en todos lados. Por lo tanto, más que descubrir la verdad resulta más importante develar las reglas del juego (Brognna, 2007). Cada periodo y cada sociedad tienen los tipos de discursos que aceptan y hacen funcionar como verdaderos. Estos “juegos de verdad” tienen sus propios mecanismos y criterios para distinguir los enunciados verdaderos de los falsos.

Los discursos de la enfermedad mental, la delincuencia o los de la sexualidad, no nos dicen qué es el sujeto excepto en el contexto de un juego de verdad muy particular. Pero estos juegos no

¹⁶ Sin profundizar mucho diremos que la verdad, filosóficamente hablando, es “La validez o la eficacia de los procedimientos cognoscitivos.” (Abbagnano, 1995, p.1180) También “[...] se usa en dos sentidos: para referirse a una proposición y para referirse a una realidad. En el primer caso se dice de una proposición que es verdadera a diferencia de falsa. En el segundo caso se dice de una realidad que es verdadera a diferencia de aparente, ilusoria, irreal, inexistente, etc.” (Ferrater Mora, 1983, p. 426). Para Foucault la verdad consiste en una determinada relación que el discurso, el saber mantienen consigo mismo. “Entiendo por verdad el conjunto de los procedimientos que permiten pronunciar, a cada instante y a cada uno, enunciados que serán considerados como verdaderos” (en Castro, 2004, p. 536). Este último argumento nos ayuda a fundamentar las entrevistas de las PcD en el capítulo 4.

se imponen al sujeto desde afuera, de acuerdo con una causalidad necesaria, o de acuerdo con determinantes estructurales: abren un campo de experiencias en el que el sujeto y el objeto se constituyen solo en ciertas condiciones simultáneas. Sin embargo, el sujeto y el objeto se modifican constantemente en su relación mutua y, por lo tanto, modifican el campo de la experiencia misma (Florence, 1984, p.5).

Las relaciones que se dan de manera constante entre sujeto y objeto se van formando y modificando hasta que se constituyen en saberes posibles, o sea que los procesos de objetivación y de subjetivación están tan ligados que no pueden concebirse de manera independiente, y esto va creando "juegos de verdad", los cuáles no deben confundirse con cosas o juicios verdaderos, sino como las **reglas** que rigen lo que los sujetos creen acerca de las cosas como verdaderas o falsas. Analizar y entender cómo se van formando los diversos juegos de verdad nos lleva a entender como el sujeto se ha convertido en objeto de conocimiento. Ahora bien, los juegos de verdad también implican relaciones de poder, ya que producen y reproducen múltiples coacciones, entonces cada sociedad tiene su propio régimen de verdad y que dicta las reglas de cómo deben emitirse y desarrollarse los discursos acordes con este régimen para que sean considerados como verdaderos, lo interesante es que también se erige un grupo o grupos que concretan sistemas de poder y son los que dictaminan la validez de ese discurso. Los "juegos de verdad" justifican representaciones sociales y esquemas de comportamiento permitiendo la comunicación al interior de los grupos además de determinar su identidad en un tiempo determinado a través de mecanismos estratégicos y prácticas que impulsan formas singulares de poder y control social (Florence, 1984; Foucault, 2008; Foucault, 2012b; Santillán Briceño y Ortiz Marín, 2013).

La comunidad científica no es dueña de la verdad, aunque solo detenta una parte frente a otros grupos. Por ejemplo, durante mucho tiempo y de manera nada científica, se plantearon teorías, hipótesis y prácticas acerca de la locura, de la misma manera que ahora se plantean sobre la discapacidad y se pensaba que era lo verdadero. Esto se expone en el desarrollo del capítulo quinto con los diferentes regímenes de atención de lo que hoy llamamos discapacidad; cada época, cada etapa de la historia de México existió una "verdad" adecuada a reglas vigentes, erigiéndose y negando las "verdades" anteriores, aunque éstas nunca desaparecen ni en la mente de las personas ni en la práctica. Esto se debe a que un saber mágico-mítico tiene su fuente directa o indirecta de una revelación del "espíritu" lo que lo legitima en el ámbito social, poder que se ve acotado, mas no desplazado, frente al conocimiento científico (Elías, 1994). En este caso, nos adelantamos a lo analizado

en el capítulo quinto y afirmamos que los distintos Modelos de la Discapacidad: Tradicional Sacralizado, Médico Rehabilitador y Social, se erigen como juegos de verdad, ya que dictan determinadas reglas que justifican su enfoque como la verdad acerca de la Discapacidad y cada uno de estos modelos corresponde a un diferente régimen de gobierno transformándose pero sin llegar a desplazar al modelo anterior.

Algunas de las reglas de los juegos de verdad es quien la emite, cómo se legitima, cuales son los mecanismos para distinguir lo verdadero de lo falso y los soportes institucionales en los que se apoya (Castro, 2004). Actualmente el saber científico está muy ligado a los juegos de verdad vigentes, un ejemplo específico es la discapacidad y su atención, ya que en estos tiempos se requiere ser experto en medicina, psiquiatría, terapia de lenguaje, terapia psicológica o en intervención social y esto es lo que reviste de fuerza a sus discursos y prácticas. En otras palabras podemos decir que los esquemas de saber-poder y los juegos de verdad se relacionan constantemente gracias a esos grupos de expertos que organizan y coordinan desde el nivel de la experticia, y como conclusión afirmamos que todo juego de verdad surge de determinada relación de poder y viceversa. Como diría Bachelard “[...] toda ciencia particular produce, en cada momento de su historia, sus propias normas de verdad” (en Canguilhem, 2011, p.IX).

1.4.2 Biopolítica, Anatomopolítica y su relación con los cuerpos, los sujetos y la población.

Estos dos conceptos están íntimamente vinculados, uno supone al otro y viceversa, los dos tienen que ver con la administración de la vida¹⁷. Constituyen una forma de poder que se distingue del poder soberano en que no se ejerce sustrayendo, apropiando, dominando o violentando sobre la vida para exigir la muerte, sino produciendo, promoviendo, ordenando y administrando la vida para dirigirla hacia la productividad que genera saber, prácticas, placeres sin establecer una relación represiva y directa, esto es desde dentro de los procesos vitales. Este poder surgido entre el siglo XVIII y XIX encuentra sus raíces históricas en la pastoral cristiana reconociendo su evolución, bajo un proceso de secularización,

¹⁷ Y por lógica, con la administración de la muerte. “Si, en todo Estado moderno, hay una línea que marca el punto en el que la decisión sobre la vida se hace decisión sobre la muerte y en que la biopolítica puede, así, transformarse en tanatoplítica, esta línea ya no se presenta hoy como una frontera fija que divide dos zonas claramente separadas: es más bien una línea movедiza tras de la cual quedan situadas zonas más y más amplias de la vida social [...]” (Agamben, 2013, p.155). Desde otro enfoque, Juan Pablo Gonnet y María Aurora Romero (2013), plantean que frente al suicidio Foucault piensa la muerte como algo que también puede guiar las prácticas cotidianas de manera constante y voluntariosa, inclusive el suicidio puede ser resistencia frente a mecanismos de poder sobre la vida.

algunos cambios respecto de la forma original detentada por la iglesia católica, y tiene como objetivo la administración de la vida, retoma la disciplina, prescripciones y reflexiones de la medicina y otros saberes, como formas de normalización social. Esto convierte a la biopolítica o biopoder¹⁸, como un fenómeno fundamental para la modernidad, pues la vida entera entra de lleno a la apropiación y administración del poder como una especie de derecho para hacer vivir de determinada manera (Quintana, 2012). Con el biopoder el sistema jurídico de la ley comienza a perder fuerza, frente a la creciente importancia de la norma, entonces lo normal, como se ve posteriormente es una herramienta constitutiva de mecanismos reguladores y correctivos.

El biopoder fue un elemento indispensable en el desarrollo del capitalismo, ya que este pudo desarrollarse al precio de la inserción controlada de los cuerpos en el aparato de producción y mediante el ajuste de los fenómenos de población a los procesos económicos (Vignale, 2013, p.175).

Karl Löwith (1897-1973), fue el primero en definir la politización de la vida como uno de los caracteres de los estados totalitarios: “la politización total de todo”, y cuando se refiere a todo incluye los aspectos aparentemente más neutrales de la vida, no debe sorprendernos como entonces los Estados que se anuncian como democráticos parecen cada vez más dictatoriales. ¿Cómo es que sucede esta transformación velada? Agamben responde basado en las reflexiones de Schmitt y Löwith de la siguiente manera:

Es como si a partir de un cierto punto, cualquier acontecimiento político decisivo tuviera siempre una doble faz: los espacios, las libertades y los derechos que los individuos conquistan en su conflicto con los poderes centrales preparan en cada ocasión, simultáneamente, una tácita pero creciente inscripción de su vida en el orden estatal, ofreciendo así un nuevo y más temible asiento al poder soberano del que querían liberarse (Agamben, 2013, p. 154).

Cuando hablamos de aspectos más neutrales de la vida nos referimos a los siguientes aspectos: el sexo, el derecho a la vida, el cuerpo, la salud, la felicidad, la satisfacción de necesidades, la alimentación, el número de hijos en cada familia, etc. Todo esto nos hace reflexionar y comprender como la política se transforma en biopolítica que entonces se concreta en leyes, políticas, formas de organización, técnicas de gobierno.

Con el poder sobre la vida se toma al cuerpo y a las poblaciones como objetos de disciplina y regularización, así el concepto de biopolítica involucra estructuras de poder (relaciones físicas y corporales de poder), desde la autoridad casi siempre estatal, hacia los ciudadanos. Su objetivo es actuar sobre éstos como fuerza de trabajo (ser aptos para el

¹⁸ En Foucault y en la mayoría de los autores se usa de manera indistinta el término *Biopolítica* y *Biopoder*.

trabajo), como consumidores de bienes y como clientes de servicios, cumpliendo con la necesidad de normalizarlos, uniformarlos y disciplinarlos. Hay diferentes instituciones y mecanismos que reproducen estos procesos de normalización, como son: el cuartel, la cárcel, el hospital, la fábrica, la escuela, etc. Actualmente en las sociedades modernas combina seguridad/control y flexibilización, diríamos que siguen habiendo espacios, como la cárcel y el hospital, donde la disciplina es más fuerte ya que hay un aislamiento corporal y psíquico bajo patrones de lo patológico, lo anormal y lo delincuencial. En cambio en las oficinas y talleres las relaciones laborales o fabriles, buscan desarrollar, aunque de maneras más sutiles, las habilidades y aptitudes de los trabajadores, a partir de la distribución de puestos y funciones, ambiente *ad hoc* para el trabajo, horarios, etc. Es interesante como esto se reproduce en las aulas escolares donde se impone disciplina a partir de un sistema de premios y castigos, gratificaciones y represalias, estímulos positivos y estímulos negativos. Todos estos aspectos de vigilancia y control sobre las vidas de los individuos y sus cuerpos, que se mueven desde el ámbito demográfico hasta la dimensión íntima y personal es lo que llamamos biopolítica. Entonces vemos como bajo las ideas de Estilo y Calidad de Vida nos conducen a reducir el número de hijos, planificar nuestra vida y nuestra familia, prever riesgos o accidentes, elegir donde vivir, dedicarle tiempo a nuestro “físico”, a nuestra alimentación y hasta nuestro tiempo libre.

La biopolítica convierte el poder terrenal y humano en un dios interventor que se entromete en la vida de los demás, decide quién nace y quién no, dónde se dan los crecimientos poblacionales y los fenómenos migratorios, qué tipo de vida y qué calidad de vida se adquiere o pierde por la misma situación poblacional (Tejeda González, 2010, p.31).

Ahora bien, la anatomopolítica abre las puertas para identificar una primera forma de poder que tiene como objeto el cuerpo humano como espacio de control. Se trata del proceso que lleva a la conformación del “cuerpo como objeto de la política”. Se desarrolla a través de procedimientos disciplinarios que buscan asegurar la distribución espacial de los cuerpos individuales dentro de un campo de visibilidad, actúa como una “ortopedia social”. En este caso el castigo como tecnología de poder es también una forma de subjetivación, porque es un modo de producir cierto sentido del individuo, su efecto normalizador hace una separación entre lo lícito y lo ilícito, se vuelve una lección colectiva cuando el castigo es exhibido. En el cuerpo de cada uno está inscrita una táctica de gran alcance: disciplinarización, lo que indica que el nacimiento del sujeto moderno y la aparición del

concepto moderno de sociedad son un desarrollo paralelo (Pérez Cortés, 2001; Romero y Gonnet, 2013).

Podemos hacer un alto aquí y reflexionar sobre las medidas de prevención frente a la discapacidad, actualmente las leyes en algunos países permiten el aborto si se tiene la certeza a partir de pruebas y exámenes neonatales, de que el producto viene con anomalías, como sería el caso específico del síndrome de Down; o como se señala en el capítulo cuarto respecto a los avances de la ingeniería genética y la *techno medicina*, somos nosotros ahora los que decidimos sobre la vida de nuestros hijos, antiguamente el que decidía y resolvía quién vivía o moría era el poder soberano. En consecuencia los seres marginales como las PcD, se vuelven sujetos propicios para el ejercicio de poder desnudo, encontrándose en una situación de franca indefensión, en un continuo estado de excepción donde sus vidas corren peligro antes y después de nacer. Como bien expresa Tejeda González (2010), es el poder de los fuertes sobre los débiles en toda la extensión de la palabra.

Tanto la Anatomopolítica como la Biopolítica son mecanismos de poder referidos a instrumentos, técnicas, procedimientos y aparatos que llevan a la normalización de los sujetos, generando efectos económicos y políticos, la diferencia se encuentra en el nivel de impacto: la primera como poder de “disciplinamiento” del cuerpo humano, que genera la individualización de los sujetos; y la biopolítica, o el poder como regulación y administración de poblaciones, que genera la totalización. Entonces son técnicas de poder indispensables para la intervención del cuerpo social, construyendo una red institucional de vigilancia, corrección y regulación, que tiene como objetivo la sujeción de los individuos a un aparato de normalización. El contenido del siguiente apartado trata sobre el concepto de Policía como ejemplo de cómo se materializan estas técnicas de poder normalizadoras que se van transformando en cuanto a su función y su significado a lo largo del tiempo.

1.4.3 Concepto de policía

Para entender el sentido de policía es necesario dar marcha atrás. En el siglo XVIII, junto a la sensibilidad social se gesta un interés hacia el orden de los habitantes de la ciudad, así, por ejemplo, la locura viene a ser un problema de “policía” junto a los pobres, vagabundos y miserables con los que comparte espacios. Es necesario explicar en qué consiste este

término, pues en ese periodo en Europa, sobre todo en Alemania¹⁹ que es donde surge, tenía otro significado del que conocemos actualmente²⁰.

Las nuevas exigencias económicas, el miedo político a los movimientos populares, que se va a convertir en una pesadilla en la Francia posterior a la Revolución, hacen necesario un tipo diferente de cuadrícula de la sociedad. Fue preciso que el ejercicio del poder se afinase, se hiciera más tupido y que su forma, desde la decisión tomada a nivel central hasta el individuo se convirtiera en una red tan continua como fuese posible. Nos estamos refiriendo a la aparición de la policía, de la jerarquía administrativa, de la pirámide burocrática del Estado napoleónico (Foucault, 1991, p. 84).

La Policía hacía referencia al arte de gobernar y regir bajo la autoridad pública, Foucault, basado en Delamare comisario de policía de la época (siglo XVIII), la define como “Conjunto de **mecanismos** por medio de los cuales se aseguran el orden, el crecimiento canalizado de las riquezas y las condiciones de mantenimiento de la salud en general” (Foucault, 2006, p. 356, el subrayado es mío). Lo *general* se refería al trabajo, educación, comercio, higiene, la producción de granos, a la crianza de los niños, y demás cosas que implicaban el ordenamiento de la vida y, en palabras de Foucault, a la conducción de las conductas. Pero con el paso del tiempo va a tener el sentido de las medidas a través de las cuales se van a incrementar las fuerzas del Estado a la vez que se mantiene el buen orden de éste. “La policía es un dispositivo que busca incrementar la fuerza del Estado y fortalecerlo mediante la organización completa de todos sus elementos” (Castro-Gómez, 2010, p. 125).

La teoría de la policía comparte con la política económica mercantilista el esfuerzo de aumentar la cantidad de oro en la tesorería del soberano. Pero enfatiza que la base real del bienestar y poder del Estado descansa en su población, en la fortaleza y productividad de todos y cada uno (Gordon, 2015, p. 12).

¿A partir de qué se va a ejercer esta policía y a que se refiere con incrementar estas fuerzas? Al interés por la actividad de hombres y mujeres en cuanto tienen una relación con el Estado, pues contribuyen en alguna medida a su crecimiento. Estas actividades se deben desarrollar en un contexto en el que las necesidades de la vida (alimentación, de salud,

¹⁹. “Además, la reflexión sobre la tecnología policial fue propiciada en Alemania por la creación de universidades especializadas en la formación de administradores públicos, lo cual impulsó el desarrollo de una *Polizeiwissenschaft* o “ciencia de la policía”. (Foucault, 2006, en Castro-Gómez, 2010, p. 126)

²⁰ De acuerdo al Diccionario de la Lengua Española se conserva esta referencia de la época referida: Conjunto de reglas impuestas al ciudadano para garantizar el orden, la tranquilidad y la seguridad públicos. Aunque, en el uso cotidiano y frecuente del español actual se hace alusión a: Fuerza pública encargada del cumplimiento de estas reglas. Conjunto de los agentes de la fuerza pública.

económicas, etc.) sean atendidas²¹. Por lo tanto la actividad-inactividad y salud-enfermedad de todos los miembros de la población en general son de su incumbencia.

Con la policía, se está en lo indefinido de un control que trata idealmente de llegar a lo más elemental, al fenómeno más pasajero del cuerpo social [...] es lo infinitamente pequeño del poder político.

Y para ejercerse, este poder debe apropiarse de instrumentos de una vigilancia permanente, exhaustiva, omnipresente, capaz de hacerlo todo visible, pero a condición de volverse ella misma invisible (Foucault, 2009, p.247).

El papel de la Policía se deriva de la transformación del poder pastoral, que se trata en el capítulo 2, donde los “funcionarios” de dicho poder en la Europa del siglo XVIII, estaban para asegurar el abasto de las ciudades, proteger y promover la higiene, la salud, el buen funcionamiento de la actividad artesanal y del intercambio comercial, además de conservar la ley y el orden. El encierro a que son sometidos los locos, pobres y vagos en la época clásica como práctica policial, es una forma de saneamiento para poner a éstos que perturban el orden social fuera de circulación. Sobre todo a los locos, ya que no existía esa benevolencia que se le reconoce en el tratamiento médico, sino más bien era una condena a su estado de ocio.

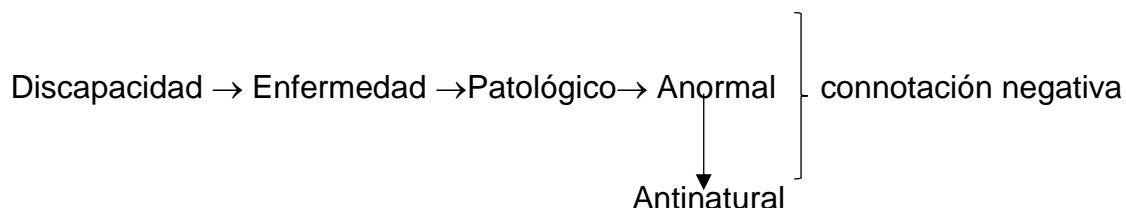
1.4.4 Salud-enfermedad, normal-anormal: dicotomías subjetivas

Una dicotomía consiste en una división en dos elementos que se consideran opuestos, para tratar de agotar toda su extensión y complejidad en sus significados, también un binomio refiere una relación de dos personas o dos cosas tomadas como unidad o como elementos en equilibrio o dependientes uno de otro. Dividir las cosas en elementos contrarios, ayuda a dar explicaciones de cosas que no son tan sencillas en la realidad, ya que ésta es muy compleja. El opuesto de discapacidad es la no discapacidad, aunque remite inminentemente a **enfermedad** tal y como lo refieren algunas de las PcD entrevistadas, pues muchas veces los señalan y tratan como enfermos (ver capítulo 4). Se está enfermo cuando se sufre alguna alteración del funcionamiento de algún órgano que es causado por un factor interno o externo, si se indaga en el diccionario se lee: la enfermedad es una alteración del estado o del funcionamiento **normal** de algo o de alguien. Conforme al derecho: la enfermedad profesional es la producida a consecuencia del trabajo y que ocasiona al trabajador una incapacidad para el ejercicio **normal** de su profesión, o la muerte. Curar significa volver a

²¹ Con lo cual aparece de nuevo la preocupación por el gobierno de la conducta, que había sido el objetivo de las tecnologías pastorales durante la Edad Media europea (Castro-Gómez, 2010)

llevar a la norma una función o un organismo que se ha apartado de ella (Pequeño Larousse Ilustrado, 2008, el subrayado es propio). Como se observa en estas definiciones de diccionario la enfermedad está relacionada inversamente con lo normal y, por lo tanto, directamente con lo anormal y también se relaciona con lo patológico, como se expone en el siguiente esquema.

Esquema 1.1 Relación de la Discapacidad con Enfermedad y lo Anormal



Lo normal viene de *norma* y esta palabra etimológicamente viene de *normalis* que en latín significa *regla, escuadra*, instrumento que utilizaban los albañiles, no se inclina ni a un lado ni a otro, se mantiene en medio. Si lo aplicamos así, entonces lo normal es lo que debe ser, o aquello que es promedio de manera mensurable. De las dos maneras lo normal adquiere el valor de un tipo ideal. La norma refiere los actos y las conductas de los individuos a un dominio que es, a la vez, un campo de comparación, de diferenciación y de regla a seguir (la media de las conductas y de los comportamientos). La norma diferencia a los individuos respecto de este dominio considerado como un umbral, como una media, como un *optimum* que hay que alcanzar. La norma mide en términos cuantitativos y jerarquiza en términos de valor las capacidades de los individuos. A partir de la valoración de las conductas, la norma impone una conformidad que se debe alcanzar, busca homogeneizar. Finalmente, la norma traza la frontera de lo que le es exterior (la diferencia respecto de todas las diferencias): la anormalidad (Castro, 2004).

Para Canguilhem (2011), lo normal es un término equívoco, y resalta su carácter normativo que consiste en instituir normas y su capacidad de cambiarlas, esto rebasa la idea positivista que se tiene de lo normal como promedio estadístico, y para este autor lo opuesto a lo normal no es lo anormal, sino lo patológico que es tema de estudio de la medicina, menciona que los conceptos de normal y patológico es lo que realmente da sentido a la medicina, sin ellos sería impensable su desarrollo. Entonces lanza una pregunta incisiva ¿La medicina es una ciencia desprejuiciada? Varios contestarían de manera

vehemente que sí, puesto que usa métodos de racionalización científica, no obstante, Canguilhem va a demostrar que esta afirmación no es precisa pues siempre desde el principio siempre debe estar abierta a la reflexión filosófica. En sus orígenes, la medicina griega indica que la *physis*, de la que el hombre participa, está en armonía y equilibrio, cuando los seres humanos enferman hay entonces una perturbación y desequilibrio de esa armonía. Esta visión de enfermedad es totalizante por lo que no ubica a la enfermedad en alguna parte del cuerpo, sino en todo él. Así, la enfermedad es una reacción generalizada a esa perturbación con una intención de curación. Desde ahí la clínica terapéutica en la medicina se vuelve en una técnica de instauración o restauración de lo normal (curar), y lo normal se separa de lo patológico por alteraciones “cualitativas”. Al respecto, no hay que olvidar que estos procesos de diferenciación son importantes para la regulación de poblaciones, ya que se vuelve importante para que funcione la racionalidad imperante y reforzar el orden vigente.

La enfermedad difiere del estado de salud, lo patológico de lo normal, como una cualidad difiere de la otra, ya sea por presencia o ausencia de un principio definido, ya sea por reelaboración de la totalidad orgánica [...] Gobernar la enfermedad significa conocer sus relaciones con el estado normal que el hombre vivo –y que ama la vida- desea restaurar (Canguilhem, 2011, p.19).

Thomas Sydenham en el siglo XVII, establece la idea de que para ayudar al enfermo es necesario delimitar y determinar su mal. Esta convicción de poder restaurar científicamente lo normal se vuelve objeto de estudio para el teórico de la salud y toda concepción de lo patológico tiene que apoyarse sobre el conocimiento previo del estado normal respectivo, ya que la enfermedad va a revelar las funciones normales en el preciso momento en que no se pueden ejercer. El estudio de las enfermedades se completa con el estudio de las anomalías y monstruosidades (Teratología), concebidas como enfermedades antiguas y menos curables a comparación de perturbaciones funcionales de los diversos aparatos vegetativos y neuromotores, en las que se puede regresar a la armonía del estado normal, estado fisiológico y estado natural (nociones usadas indistintamente por Comte en su estudio *Examen du Traité de Broussieu sur l'irritation* en 1908, como significado de armonía donde reflexiona sobre las ideas de la fisiología y la patología de esa época). El paso de la salud a la enfermedad es un proceso continuo e inverso en el ser humano, el binomio salud-enfermedad en realidad no lo es, pues no existe el estado de salud al 100%, ni la normalidad perfecta. La alteración y perturbación como conceptos son aspectos cualitativos es por eso que Canguilhem (2011), ve en el fondo del Normal un concepto cualitativo y polivalente,

inclusive más moral y estético que científico, por lo tanto, no es susceptible de medición objetiva.

Durante mucho tiempo se investigó si era posible probar la existencia del ser perfecto a partir de su cualidad de perfecto, puesto que al tener todas las perfecciones tendría también la de darse la existencia. El problema de la existencia efectiva de una salud perfecta es análogo. ¡Como si la salud perfecta no fuese un concepto normativo, un tipo ideal! En pleno rigor, una norma no existe, desempeña su papel que consiste en desvalorizar la existencia para permitir su corrección. Decir que la salud perfecta no existe, significa solo decir que el concepto de salud no es el de una existencia, sino el de una norma cuya función y valor consisten en ser puesta en relación con la existencia para suscitar su modificación (Canguilhem, p. 51, 2011).

En el caso de la enfermedad, aparte de los elementos cuantitativos y medibles que hacen referencia a incrementos y disminuciones correspondientes, también se presentan elementos cualitativos que definen al enfermo vivir una vida diferente o variada a cuando no estaba enfermo. Durante el siglo XVIII el maniqueísmo médico existente entre la salud y la enfermedad disputaban al hombre como si se tratara una lucha entre el bien y el mal, la salvación era la salud y la enfermedad era el pecado. Canguilhem (2011), atribuye a la psiquiatría contemporánea una rectificación y ajuste de los conceptos normal y patológico, ya que gracias a la psicología se tienden puentes con la filosofía, lo que motiva a repensar en qué consisten estos conceptos. Regularmente los médicos no se interesan por investigar el sentido de estos términos que utilizan cotidianamente, pues su punto de vista científico los hace ocuparse más de fenómenos físicamente vitales, dejando de lado la apreciación y experiencia de los pacientes en el contexto social, pues más que el diagnóstico del médico, es el ambiente en el que viven lo que determina la enfermedad pues estar o ser un enfermo es un estado de no valor que comprende todos los valores negativos posibles, significa ser perjudicial, indeseable o socialmente desvalorizado. De hecho Canguilhem reconoce en este sentido que lo normal y lo anormal están determinados por estas dos variables: el organismo y el medio ambiente. Así pues debemos aceptar que la amenaza de la enfermedad es uno de los constituyentes de la salud. Por eso la salud y lo normal son lo idealmente deseable y como se ve posteriormente en el capítulo tercero, esto es lo que reproduce el Modelo Médico Rehabilitador de la discapacidad. En este sentido y de manera invariable, la discapacidad se va a relacionar con la anormalidad y con la enfermedad, idea que tiene sus raíces en el Modelo Tradicional Sacralizado pero que realmente se desarrolla durante el auge del Modelo Médico Rehabilitador correspondiente al Régimen de Poder Disciplinario.

En cuanto a Foucault, utiliza los términos normal y normalización, desde el supuesto de la función de la norma a la manera de Canguilhem, donde lo patológico se constituye no como condición sino como una supuesta contradicción con el orden moral correspondiente, exhibiendo que gracias al dominio de la norma se da la constitución de las sociedades de normalización gracias a esta creciente importancia de la norma, proceso que coincide con el desarrollo del estado gubernamentalizado (funcionamiento y finalidad del poder estatal), donde las disciplinas se constituyen como el arte de enderezar las conductas hacia fines determinados. Contrario a lo que pudiera creerse la norma no es una ley natural sino más bien cumple un rol de exigencia. Jurídicamente el papel del binomio normal-anormal queda relacionado a la economía del poder punitivo donde los castigados serán individuos siempre referidos al horizonte virtual de la enfermedad, medidos y evaluados en términos de lo normal y lo patológico.

Así pues, la cuestión de lo ilegal y la de lo normal, o bien la de lo criminal y la de lo patológico, ahora están ligadas, no a partir de una nueva ideología dependiente o de un aparato del Estado, sino en función de una tecnología que caracteriza las nuevas reglas de la economía del poder de castigar (Foucault, 2002, p.93).

Como se ve, Foucault también plantea lo normal como algo que rebasa su comprensión solo desde el estado patológico.

En cuanto a nuestro objeto de estudio vemos que todos los discursos referidos a la discapacidad, reflejan este pensamiento dicotómico basado en la diferencia: personas en condición de discapacidad y personas que no tienen esta condición, los que están en esta problemática y los que no, los que tienen una deficiencia y los que no. Todo esto nos remite a este concepto de *normalidad* tratado que comprende un individuo sano, completo y capaz de construirse a sí mismo, reforzando la división entre lo normal y lo patológico, entre lo igual y lo diferente, entre lo propio y lo extraño. Las ideas de déficit, disfunción, limitación, complicación, desventaja, anormalidad, diferencia, etc. subyacen, como se ve posteriormente en este trabajo, donde la discapacidad es una forma de déficit o de cada uno de estos conceptos y que va a referir a una situación de vulnerabilidad y desafiliación. Todos estos términos siempre remiten a la circunspección biológica y del cuerpo individual, resultando una asociación hegemónicamente ineludible (Contino, 2013a).

Es entonces que debemos hacer un llamado para analizar la discapacidad más allá del ámbito médico, más que reducirla a un error de la naturaleza, es preciso enfocarla como un tema de interés que afecta de manera sustantiva el modo en que los sujetos se relacionan

entre sí y con las instituciones sociales. Aunque debemos reconocer que esta mirada ayuda a plantear que por medio de la enfermedad, su enfoque y tratamiento también se generan relaciones de poder y formas de gobernar. Por ejemplo, la nosopolítica es el uso de la enfermedad, su definición, diagnóstico, crecimiento y cuadrículación con fines políticos a partir del siglo XVIII. En otras palabras la nosopolítica es la definición de las enfermedades retomando la salud de la población desde múltiples aspectos pero como un objetivo general de la política (González y Alegría, 2013), o de manera más precisa: la biopolítica.

1.4.5 Importancia del concepto de dispositivo

Para entrar en el tema creemos conveniente iniciar de lo más simple y sencillo, pues la noción *dispositivo* se considera un concepto importante en la perspectiva foucaultiana, aunque es complejo de entender.

De acuerdo a la Academia de la Lengua Española la palabra *dispositivo* significa: pieza o conjunto de piezas que constituyen un aparato, máquina; también se refiere al mismo aparato. Usado como adjetivo es: el que dispone (Diccionario Larousse, 2008). Cuando disponemos de algo lo colocamos, preparamos o condicionamos de manera conveniente para ejercer, o no ejercer, una acción con determinado fin. Un dispositivo señala lo que se debe hacer o lo que es deseable hacer, algunas veces de manera imperativa, otras de manera sutil, sin embargo, puede usarse de diversas formas ya que puede desplegarse en diferentes medios. En nuestra vida cotidiana lo aplicamos casi siempre a aparatos que se relacionan con el área de la electrónica, aunque tenga una aplicación más general como se vio en la anterior definición de diccionario. Como se señala más adelante, lo que hay que destacar de esta definición sencilla y que es usada por Foucault, es el aspecto de ***disposición a ...***, como algo que prepara o que da lugar a la aplicación y pericia.

El uso del concepto de dispositivo en Foucault surge en la llamada época genealógica (años 70), cuando se interesa por el análisis del poder y el gobierno de los hombres, evoluciona y lo aplica a lo largo del resto de su obra, de hecho no es una idea concluyente o definitiva²², es el caso de: dispositivo de saber, dispositivo discursivo, dispositivo de sexualidad, dispositivo de poder, dispositivo carcelario, dispositivo de seguridad, etc. y es la red de relaciones que en la modernidad se van tejiendo entre elementos tan diversos, variables y dispersos como son discursos, leyes, reglamentos, enunciados científicos,

²² Para Deleuze (1990), Foucault solo “muestra la mitad de la tarea”, toca a nosotros seguir desarrollándola.

proposiciones filosóficas, máximas morales, instituciones, arquitectura y lo dicho-lo no dicho; además establece la naturaleza del nexo en estas relaciones y también aparece como una forma de atender una necesidad o un problema de manera inmediata o urgente. Foucault da una definición detallada de lo que entiende por dispositivo en una entrevista concedida en 1977:

[...] es, en primer lugar, un conjunto decididamente heterogéneo, que comprende discursos, instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas; en resumen, elementos del dispositivo pertenecen tanto a lo dicho como a lo no dicho. El dispositivo es la red que puede establecerse entre estos elementos. En segundo lugar, lo que querría situar en el dispositivo es precisamente la naturaleza del vínculo que puede existir entre estos elementos heterogéneos. Así pues, ese discurso puede aparecer bien como un programa de una institución, bien por el contrario como un elemento que puede justificar y ocultar una práctica, darle acceso a un nuevo campo de racionalidad. Resumiendo, entre esos elementos, discursivos o no, existe como un juego, de los cambios de posición, de las modificaciones de funciones que pueden, éstas también, ser muy diferentes. En tercer lugar, por dispositivo entiendo una especie –digamos- de formación que, en un momento histórico dado, tuvo como función mayor la de responder a una urgencia. El dispositivo tiene pues una posición estratégica dominante. Esta pudo ser, por ejemplo, la reabsorción de una masa de población flotante que a una sociedad con una economía de tipo esencialmente mercantilista le resultaba embarazosa: hubo ahí un imperativo estratégico, jugando como matriz de un dispositivo, que se fue convirtiendo poco a poco en el mecanismo de control-sujeción de la locura, de la enfermedad mental, de la neurosis (Foucault, 1991, p. 128).

Como se trata posteriormente, la discapacidad contempla cada uno de los elementos descritos por el autor y que fundamentan su posición como dispositivo. En su libro *La hermenéutica del sujeto* (2012a), Michel Foucault expone la manera cómo actúa un dispositivo, a partir de plantear las siguientes preguntas:

¿En qué sentido, en qué medida, a partir de qué fundamento y hasta qué límite debe el sujeto someterse a la ley? [...] ¿Cómo puede actuar el sujeto como corresponde, como puede, como debe ser, en la medida en que no solo conoce la verdad sino que la dice, la practica y la ejerce? (Foucault, 2012a, p. 305).

¿Desde dónde se puede rastrear el origen de este conjunto heterogéneo y diverso de prácticas?²³ En el pensamiento de la época helenista y romana, la *askesis* se muestra como una práctica de la verdad, “constitución de un saber del mundo como experiencia espiritual del sujeto” (p. 305), donde el objetivo es que el sujeto se relacione y se someta a la verdad, esto es difícil de entender en esta época moderna, pues se sustenta en categorías y cultura equívocas respecto a la época de Roma y Grecia clásicas, que predominantemente exigen que el sujeto se someta a la “objetivación posible o imposible de éste en un campo de

²³ Como se lee más adelante, Agamben (2006), ve en los dispositivos elementos importantes del proceso de “homonización” que van convirtiendo a esos seres vivientes en seres humanos, señalando entonces que el ser humano siempre ha estado rodeado de dispositivos.

conocimientos”. En el fondo lo que se plantea es el análisis de la transformación del dispositivo de subjetivación desde la objetivación del sujeto a partir del conocimiento del mundo, espiritualidad del saber y la práctica de la verdad, al conocimiento del sujeto por sí mismo y su obediencia a la ley.

Un ejemplo concreto de este tipo de dispositivo en la antigüedad clásica son los *hypomnemata* (soportes de recuerdos), que en forma general reúne cualquier comentario o forma de memoria escrita; son como cuadernos de notas varias sobre lecturas, clases y conversaciones dignas de ser recordadas y que sirven para uno mismo y están dispuestas para aconsejar a los otros; son usados como guía para el progreso hacia el bien y hacia sí mismo, en constante estado de **autodirección**. Actúan como dispositivo de verdad que permiten enfrentar y luchar contra la desdicha o los problemas comunes de la vida cuando se produzcan, por lo que hay que estar preparados. Dentro de este pensamiento la verdad ocupa un lugar importante ya que es, en definitiva, la que permite **conducir** a los hombres en momentos cruciales sin caer en la desprevención, continuamente hay que retomar el dispositivo y ejercitarlo (Foucault, 2012a).

Para Foucault, el primer problema del arte de gobernar es el gobernarse a sí mismo y muestra como el sujeto se ha establecido como objeto de conocimiento posible en momentos y contextos diferentes, para esto establece las técnicas de sí que son procedimientos propuestos, que tienen como objetivo fijar, mantener o transformar su identidad como sujetos en relación a determinados fines, con el fin último de aprender a gobernarse a sí mismo.

En *La libertad de saber* (2013a), Foucault hace referencia a la unidad del dispositivo de la sexualidad en la historia de Occidente, donde se cree que la mecánica del poder sobre el sexo funciona igual en todas partes y niveles, esto es de arriba a abajo, bajo supuestos de prohibición, y de manera uniforme y masiva, reproduciéndose en la familia, los tribunales, las leyes, en las estructuras constitutivas del sujeto, etc. buscando como meta la configuración de un sujeto obediente. Aun así, poco se ha analizado que la eficacia de éste y otros dispositivos va más allá de la prohibición y la negación, sobre todo en nuestra época. Que en realidad la táctica es que el poder se hace tolerable a partir de enmascarar lo que es parte importante de sí mismo. “Su éxito está en proporción directa con lo que logra esconder de sus mecanismos” (p.81). A esto hay que sumarle que este dispositivo no solo tiene como razón de ser el reproducirse, sino que tiene una tendencia a innovar, inventar,

adaptar para lograr una penetración profunda y detallada, de esta manera podrá controlar las poblaciones de manera más global. Lo mismo pasa con el dispositivo de discapacidad donde se gobierna de manera sutil y callada a las personas con esta condición.

Hacer análisis de dispositivos implica, no solo estudiar la práctica y la crítica de las tecnologías de la normalización, sino la existencia de ciertas rebeldías o resistencias a las relaciones de poder que de ahí derivan, para que a partir de ahí se pueda comprender su funcionamiento y desarrollo (Foucault, 2012b). Tomando en cuenta el modelo ejemplar del panóptico en *Vigilar y castigar*, un dispositivo es un punto de unión entre un mecanismo de poder (que deja de ser una relación de soberanía y marca el inicio de la relación de disciplina) con una función, con la característica de que los dispositivos no actúan de manera simétrica y que por lo mismo no tienen los mismos efectos, además los dispositivos ensamblan a los individuos en particular y a la población en general, en redes microscópicas de poder mediante un despliegue de estrategias que operan bajo la mecánica de coerciones ocultas y sutiles²⁴. O en otras palabras: el régimen de producción de verdad en determinado contexto se constituye a través de una red de dispositivos y aparatos que producen y regulan tanto costumbres como hábitos y prácticas sociales. Una vez expuesto lo que para Foucault es un dispositivo nos disponemos a hacer un breve recorrido sobre lo que algunos autores reflexionan acerca de dicho concepto, esto para distinguir lo fructífero que puede ser deliberar sobre este tema.

Todos estamos rodeados de dispositivos y actuamos en ellos, además nos van conformando lo que vamos siendo y lo que llegaremos a ser. Miguel Morey en la introducción al libro *Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones* (Foucault, 2012b), señala:

A veces se ha creído que Foucault trazaba el cuadro de las sociedades modernas como otros tantos dispositivos disciplinarios, por oposición a los viejos dispositivos de la soberanía. Pero no hay nada de eso: las disciplinas descritas por Foucault son la historia de lo que poco a poco dejamos de ser, y nuestra actualidad se dibuja en disposiciones de control abierto y continuo, disposiciones muy diferentes de las recientes disciplinas cerradas (p. 21).

Por lo tanto, en todo dispositivo, y en este caso en el dispositivo de la discapacidad, se debe desentrañar e identificar lo que se determinó en el pasado y lo que se condiciona para el futuro, análisis, diagnóstico, y agregaríamos, pronóstico al mismo tiempo. Como se ve

²⁴ Esto se expone en las referencias encontradas en las entrevistas a profundidad de cómo actúan las relaciones de poder y esquemas de saber-poder en las personas en condición de discapacidad.

más adelante en el dispositivo de discapacidad se concretan infinidad de elementos, aparentemente dispersos, que tienen como última finalidad controlar y moldear a las PcD.

Gilles Deleuze (1990), explica de manera gráfica lo que para él es un dispositivo: un ovillo, madeja, máquina, conjunto multilineal donde cada línea²⁵ sigue su propio camino, por lo mismo resulta **difícil destacar o “desenmarañar”** esas líneas que lo conforman, tal es el caso de la subjetividad, el poder y el saber²⁶ que lo constituyen, sin embargo, no es en sí mismo ni saber ni poder, sino un “proceso de individuación que tiene que ver con grupos o personas y que se sustrae a las relaciones de fuerzas establecidas como saberes constituidos” (p.157).²⁷

Agamben (2006), señala que el término dispositivo es decisivo en la estrategia del pensamiento foucaultiano, y que tiene sus orígenes en el término hegeliano *positividad*.²⁸ Y entonces un dispositivo es cualquier cosa que tiene la capacidad de capturar, orientar, determinar, interceptar, modelar, controlar y asegurar los gestos, las conductas, opiniones y discursos de los *seres vivientes*.

Resumiendo, tenemos así dos grandes clases, los seres vivientes o las sustancias y los dispositivos. Y, entre los dos, como un tercero, los sujetos. Llamo sujeto a lo que resulta de la relación o, por así decir, del cuerpo a cuerpo entre los vivientes y los aparatos. Naturalmente las sustancias y los sujetos, como en la vieja metafísica, parecen superponerse, pero no completamente. En este sentido, por ejemplo, un mismo individuo, una misma sustancia, puede ser el lugar de múltiples procesos de subjetivación: el usuario de celulares, el navegador en Internet, el escritor de cuentos, el apasionado de tango, el no-global, etc., etc. A la inmensa proliferación de dispositivos que define la fase presente del capitalismo, hace frente una igualmente inmensa proliferación de procesos de subjetivación (Agamben, 2006, p.4).

Para Agamben desde que el ser humano es *homo sapiens* está rodeado de dispositivos ya que ha estado modelado, controlado o contaminado por alguno de ellos, cosa que es más eficiente en la actualidad. Deteniéndonos en este punto específico, esto es algo que se critica profundamente al enfoque foucaultiano, que parece no dejar espacio a un respiro liberador del sujeto frente a las relaciones de poder. No se trata de destruirlos o de usarlos

²⁵ Más adelante en la lectura referida de Deleuze *¿Qué es un dispositivo?*, dirá que son líneas de fuerza que son como flechas que penetran en las cosas y las palabras y que contienen configuraciones de lo que somos (líneas de actualización) y lo que dejamos de ser (líneas de sedimentación).

²⁶ Nuevos saberes inspiran nuevos poderes.

²⁷ Reinterpreta a Foucault a partir de Raymond Roussel señalando que los dispositivos actúan como máquinas para hacer ver y hacer hablar.

²⁸ “En cierto sentido, la positividad es considerada por Hegel como un obstáculo para la libertad humana, y como tal es condenada. Investigar los elementos positivos de una religión y, ya se podría añadir, de un estado social significa descubrir lo que en ellos es impuesto a los hombres mediante coerción, lo que opaca la pureza de la razón” (Agamben, 2006, p.2). Hay que recordar que *positum* significa “lo que está puesto, lo que está dado” y es la raíz latina de positivo y de dis-positivo.

de manera “justa”, para Agamben hay que empezar por comprender que los dispositivos son parte de lo que se conoce como proceso de “homonización”.

Mediante los dispositivos, el hombre trata de hacer girar en el vacío los comportamientos animales que se han separado de él y de gozar así de lo Abierto como tal, del ente en cuanto ente. A la raíz de cada dispositivo está, entonces, un deseo de felicidad. Y la captura y la subjetivación de este deseo en una esfera separada constituye la potencia específica del dispositivo (Agamben, 2006, p. 4).

Entonces, ¿será posible liberar aquello que está asegurado por los dispositivos? Parece improbable terminar con este ambiente absolutista y generalizable, ya que nuevas formas de juego derivarán en nuevos dispositivos con los mismos efectos que los anteriores: controlar, modelar, dirigir.

Siguiendo a Agamben, Amos Bianchi (2014), reitera el carácter polisémico y ambiguo pero potente del término *dispositivo*²⁹, y hace referencia al pensamiento foucaultiano donde es una constante del proceso de subjetivación, y que además es la red que permite correlacionar aquello que ha estado verbalizado a lo largo de la historia y lo que se da en el mundo de lo visible³⁰. De acuerdo a Bianchi es posible hacer una analítica de los dispositivos tomando en cuenta su historia, seccionarlos para hacer emerger las líneas de las fuerzas que están operando en determinado momento a manera de diagnóstico y entrever las tendencias que tendrá en un futuro.

Así, como resultado de este breve recorrido del concepto de Dispositivo en estos autores, vemos la importancia que tiene en el pensamiento foucaultiano, por lo tanto subrayamos el papel de la discapacidad como dispositivo en los procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder. En cuanto a la relación que guarda este concepto de dispositivo con el de gubernamentalidad es que las orientaciones o mentalidades derivadas de la gubernamentalidad vigente son las que se plasman en la lógica práctica y activa de los dispositivos, que junto con otros mecanismos como tácticas y estrategias, son usados por las autoridades para modelar la conducta de los sujetos para la consecución de ciertos fines. Actualmente hay un énfasis en el individuo como agente activo en su propio gobierno y está sometido a un nuevo vocabulario y a conjuntos de dispositivos reconfigurados que promocionan sus habilidades y aptitudes para un autogobierno.

²⁹ Bianchi hace el ejercicio de buscar lo que significa dispositivo en Wikipedia en lengua italiana (instrumento, componente, elemento de acto jurídico), en inglés (*device* = instrumento, componente electrónico), en francés (*dispositif* = estrategia de acción), en alemán, en noruego, etc.

³⁰ Este autor agrega que los dispositivos son respuestas diferentes a urgencias diferentes lo que hace que en un principio sean homogéneos entre ellos (p.225).

En el caso de la gubernamentalidad liberal la relación entre gobierno y conocimiento “científico” de las conductas humanas y sociales giró en torno a una serie de dispositivos destinados a la producción, circulación, acumulación y legitimación de juegos de verdad con el fin de hacer dóciles espacios sobre los que el gobierno debe ser ejercido. Donde los individuos asumen libremente sus posiciones para controlar y cuidar sus vidas al mismo tiempo que aceptan restricciones y normativas asumidas por medio de discursos y promesas. En cambio, como se señala en el siguiente capítulo, en la gubernamentalidad neoliberal o del liberalismo avanzado el mercado se vuelve una nueva forma de poder sustraído y sostenido por el poder político y jurídico, legitimando la economía como eje conductor y constructor del modelo de vida y manteniendo al Estado como garante para que las reglas del mercado sean posibles y efectivas (Herrera Sandoval y Valderrama Núñez, 2013).

[...] la gubernamentalidad implica la relación de uno consigo mismo, lo que significa exactamente que, en esta noción de gubernamentalidad, apunto el conjunto de prácticas mediante las cuales se pueden constituir, definir, organizar e instrumentalizar las estrategias que los individuos, en su libertad, pueden tener los unos respecto a los otros. Son individuos libres quienes intentan controlar, determinar y delimitar la libertad de los otros y, para hacerlo, disponen de ciertos instrumentos para gobernarlos. Sin duda eso se basa, por tanto, en la libertad, en la relación de uno consigo mismo y la relación con el otro (Florence, 1999, p.414).

Todos estos conceptos explicados y analizados en este capítulo: las relaciones de poder y esquemas de saber-poder, estrechamente unidos a los procesos de subjetivación se relacionan y articulan con la anatomopolítica, biopolítica, el dispositivo y los juegos de verdad, así como otros conceptos, a lo largo del trabajo y en el contexto de la discapacidad, para poder revelar cómo se gobierna a la población en condición de discapacidad bajo la conducción de la mentalidad y racionalidad del régimen de gobierno neoliberal establecido en México.

CAPÍTULO 2. ANALÍTICA DE GOBIERNO Y GUBERNAMENTALIDAD EN EL LIBERALISMO AVANZADO

*¿Qué origina las ambiciones de los dictadores?
¿Por qué pretenden imponer su poder a
pueblos enteros? El verdadero móvil del
poder no es el deseo de gobernar, sino el de
vencer a la muerte. Elías Canetti en Masa y
Poder.*

Una vez expuestos los elementos básicos del enfoque de Michel Foucault que nos ayudan a comprender la manera en que nos vamos constituyendo como sujetos, los modos en que las relaciones de poder intervienen en nuestra conducta, y la forma en que los conjuntos de conocimientos se erigen como esquemas de saber-poder e influyen en nosotros, procedemos a cumplir con el objetivo del presente capítulo que es el proveer de herramientas teóricas más específicas en torno al análisis de gobierno necesarias para elucidar los diversos regímenes de gubernamentalidad en la atención a la discapacidad en el contexto del neoliberalismo en México. Se avanza primeramente en la concreción de nuestro objeto de estudio en torno a la analítica de gobierno y al concepto de gubernamentalidad. También se presentan algunos ejemplos de estudios con el tema de la gubernamentalidad registrados en el estado del conocimiento. Posteriormente se caracterizan los diferentes regímenes de gobierno: soberanía, disciplina y control/seguridad, enseguida se explican las racionalidades políticas y las tecnologías de gobierno como elementos de la gubernamentalidad neoliberal, destacando el papel que tienen los procesos de subjetivación, las relaciones de poder, los esquemas de saber-poder y las relaciones de resistencia en este régimen. Para finalizar se expone la situación de desafiliación en la que muchas veces se ubica a las PcD.

2.1 La gubernamentalidad como enfoque analítico

El análisis de gobierno inició con Foucault en su segunda y tercera etapa (después de los años 70 hasta 1984, año de su muerte), y posteriormente fue retomado y ampliado por los llamados anglofoucaultianos. Este apartado trata brevemente la gubernamentalidad a partir de Foucault, para posteriormente analizar los aportes de los anglofoucaultianos: Rose, O'Malley, Gordon, Miller, Hunter y otros. Fue hasta 1978 en *Seguridad, territorio y población*, que Foucault definió de manera específica el concepto de Gubernamentalidad, aunque,

desde inicios de esa década se puede indagar su origen, evolución y relación con otros conceptos, a partir de fragmentos dispersos en su obra. Es en la clase del 1º. de febrero de 1978³¹ que señala:

Con esta palabra “gubernamentalidad” aludo a tres cosas. Entiendo el conjunto constituido por las instituciones, los procedimientos, análisis y reflexiones, los cálculos y las tácticas que permiten ejercer esa forma bien específica, aunque muy compleja, de poder que tiene por blanco principal la población, por forma mayor de saber la economía política y por instrumento técnico esencial los dispositivos de seguridad. Segundo, por “gubernamentalidad” entiendo la tendencia, la línea de fuerza que, en todo Occidente, no dejo de conducir, y desde hace mucho, hacia la preeminencia del tipo de poder que podemos llamar “gobierno” sobre todos los demás: soberanía, disciplina, y que indujo, por un lado, el desarrollo de toda una serie de saberes. Por último, creo que habría que entender “gubernamentalidad” como el proceso o, mejor, el resultado del proceso en virtud del cual el Estado de justicia de la Edad Media, convertido en Estado administrativo durante los siglos XV y XVI, se “gubernamentalizó” poco a poco” (Foucault, 2006, p.136).

De acuerdo a lo mencionado en el capítulo 1, donde Foucault ofrece su teoría como una caja de herramientas, el concepto de gubernamentalidad puede tomarse como un instrumento útil para criticar las estrategias del neoliberalismo contemporáneo (Lemke, 2001). Tiempo después de Foucault, los llamados anglofoucaultianos, no pasaron por alto la importancia y el grado de aporte de este concepto a nivel teórico-explicativo, lo desarrollaron y enriquecieron con discusiones y reflexiones fructíferas que hasta hoy son motivo de análisis y críticas para conocer escenarios y contextos relacionados con la conducción de individuos y poblaciones en la época actual.

En este punto inicial es necesario hacer el siguiente planteamiento ¿Qué se pretende cuando se hace el análisis de las gubernamentalidades? En primer lugar identificar diferentes formas y estilos de pensamientos acerca del gobierno de las poblaciones, ubicar las condiciones de formación, principios y saberes que hacen suyos los sujetos y los que se van generando en estos procesos de subjetivación-objetivación, analizar las prácticas y acciones que impactan a la conducción de conductas, detectar las alianzas y resistencias que se presentan en las diferentes artes de gobierno (relaciones de poder) en determinados contextos históricos. Esta problematización es la que fundamenta el desarrollo teórico y específico del concepto de gubernamentalidad y de la analítica de gobierno. Este análisis de gobierno o analítica de gobierno, conlleva un análisis del poder entendido como un conjunto de relaciones reversibles que comprenden: Relaciones de poder ↔ Gubernamentalidad ↔ Gobierno de sí y de los otros ↔ Relaciones de sí consigo, formando una cadena que es necesario articular, implicando cuestiones de política y cuestiones de

³¹ Esta clase en particular, Ediciones La Piqueta la editó en 1992 con el nombre de *Gubernamentalidad*.

ética, a la vez (Foucault, 2001 en Vignale, 2013, p. 183), sin restar importancia al contexto histórico en el que se ubican.

Hay que mencionar que Foucault introdujo el concepto de gobierno y gubernamentalidad, como una forma de modificar el concepto de poder, criticando el enfoque que ve el poder siempre atado a la imagen de represión. Decíamos antes que es en esa época (década de los 70), en que se viven profundas crisis que se reflejan en las racionalidades políticas y las tecnologías de gobierno propias del Estado de Bienestar, contexto que da pie a varias críticas y ataques desde varios frentes, y que aprovechan los anglofoucaultianos para desarrollar sus propios análisis de las nuevas formas de pensamiento que surgen y que ellos refieren como liberalismo avanzado (De Marinis, 1999).

El enfoque de gubernamentalidad es entonces un fructífero instrumento para analizar el papel del Estado moderno, más allá de las instituciones que lo conforman. Esto implica tres supuestos o desplazamientos:

1. No centrarse en la problemática de las instituciones en sí, más bien desarrollar un punto de vista global de las tecnologías del poder.
2. No profundizar en el funcionamiento interior de las instituciones, sino más bien analizar las estrategias y tácticas aplicadas.
3. No tomar al Estado como objeto de estudio, sino captar los movimientos externos por los cuales se va constituyendo, tales como: tecnologías móviles, juegos de verdad y campos de dominio poder/saber (Mussetta, 2009)³².

Todo esto se resume en un tipo de intervención característica del gobierno, intervención que se ejerce en el campo de la economía y de la población. Así, las estructuras del poder soberano no desaparecen, de hecho se plantean con mayor sutileza, se reflexiona sobre qué forma jurídica sería la más conveniente para ejercer la soberanía desde el Estado. El Estado moderno, modelo de Occidente, se integró a partir de una nueva forma política que en realidad resulta de una vieja técnica de poder que nació del poder pastoral emanado de las instituciones cristianas. Esta forma de poder tenía como último objetivo la salvación del individuo, por lo que el pastor estaba dispuesto a sacrificarse por la verdad y la salvación de cada miembro del rebaño (por cada individuo y por toda la comunidad), este poder se ejercía con la ayuda de técnicas para conocer el pensamiento interior y la exploración de

³² El instrumento de análisis que se deriva de este trabajo es el ya referido esquema cronológico, el cuál puede ser un buen comienzo para hacer este análisis, ya que cumple con estos tres supuestos.

las almas. Esta idea resalta en importancia para Foucault debido a que él observaba que esta forma de poder rebasó las instituciones eclesiásticas expandiéndose y multiplicándose en otras instituciones sociales (Foucault, 1988).

Como se ve más adelante, otro aspecto que no desaparece, sino más bien se modifica, es la disciplina, ésta resurge como planteamiento detallado para conducir a la población de manera eficiente hacia determinados objetivos. Entonces aparecen los llamados dispositivos de seguridad como resultado del triángulo: soberanía, disciplina y gestión gubernamental (seguridad/control), y dentro de esta figura, como blanco de todas las acciones: la población (Foucault, 2006).

Como marco conceptual, la gubernamentalidad trae consigo implicaciones analíticas que dependen de la realidad social. Esto significa que en primer lugar se promueve la idea de que las cosas no necesariamente deben ser como se presentan, que el presente es resultado de contingencias pasadas que se dieron arbitrariamente, Foucault las llamaría transformaciones o desplazamientos que pueden ser resultado de construcciones intelectuales que concretan interpretaciones de las cosas.

Otro punto es que se buscan preferentemente los efectos e implicaciones, tanto de los discursos como de las técnicas, en la vida de las personas. Los programas de gobierno contienen aspectos desde una perspectiva ideal, cómo se imaginan que deben ser y dan respuesta a cómo son pensados los problemas y las personas, qué soluciones se conciben para solucionar dichos problemas. Estos planteamientos nos llevan a la importancia que adquieren las mentalidades desde las cuales se abordan los problemas y se proponen soluciones³³.

A manera de resumen diremos que el Estado de gobierno, no se define por su territorio sino por su población controlada por dispositivos de seguridad y que el gobierno de las poblaciones sobrepasa los límites de la esfera estatal. Respecto a la relación población y gubernamentalidad, no se concibe un solo régimen de gubernamentalidad para una población, **más bien son diversos regímenes de gubernamentalidad** para impactar diferentes ángulos y problemas de distintos sectores de población, y algunas veces para la población entera. También hay gubernamentalidades que se ejercen de manera independiente al gobierno estatal, son a nivel global que dictan metas a ciertas gubernamentalidades de otros países. Todo esto nos remite a una heterogeneidad

³³ Paula Mussetta (2009), les llama a estas mentalidades: filosofías de gobierno.

resultante de diversos intereses y racionalidades de los diversos actores. El teórico alemán Thomas Lemke, ve en la gubernamentalidad un elemento *bisagra* entre la problematización de la genealogía del Estado y la genealogía del sujeto, aspecto que se mencionó en el primer capítulo.

2.1.1 Antecedentes: Foucault y los anglofoucaultianos

El término *gobierno* podemos reducirlo sencillamente a la acción de conducir conductas, o a la actividad encargada de conducir a los individuos a lo largo de sus vidas, ubicándolos bajo una autoridad que funja como director responsable de lo que hacen y de lo que sucede (Rose, O'Malley, Valverde, 2012). ¿Qué es gobernar? ¿Quién es gobernante? ¿Cómo se gobierna la casa, las almas, los conventos, la familia, los niños? Gobernar es un tema que atañe todas las etapas de la vida y hasta sus ámbitos más recónditos. Foucault, señala que el gobierno es un ensamble de instituciones y prácticas a través de las cuáles se conduce a los hombres, en todos los aspectos de su vida, desde su administración hasta su educación (1978, citado por De Marinis, 1999, p.7). De aquí se deriva que hay pluralidad de formas de gobierno, pero hay una que es particular y específica que se aplica a la totalidad del Estado y que a continuación vamos a explicar³⁴.

Resulta de importancia original la clase que dictó Foucault ese 1º de febrero de 1978, del curso *Seguridad, territorio y población*, que según él bien pudo llamarse *Historia de la gubernamentalidad*. En esa clase el punto central es la cuestión de gobierno en general que se desarrolla a partir del siglo XVI; las tres clases anteriores introducían a la serie seguridad, población, gobierno, para después adentrarse al tema central. La gubernamentalidad tuvo sus orígenes primero, de manera sobresaliente, en la pastoral cristiana³⁵, en segundo lugar las técnicas diplomáticas militares, y tercero, en las series de instrumentos particulares contemporáneos³⁶. Por pastoral cristiana abreviaremos que se trata de una parte del ministerio sacerdotal (católico o protestante), que tiene como objetivo “guardar, guiar y apacentar” a su rebaño (fieles). Por ejemplo, en el pietismo protestante, al igual que la dirección espiritual católica, la pastoral cristiana como campaña masiva tenía como objetivo

³⁴ De acuerdo a Castro (2004), Foucault nunca acuñó una definición como tal sobre el Estado.

³⁵ Rosanvallon (2015), hace una crítica incisiva al respecto y dice que para Foucault el modelo pastoral deriva rápidamente en gubernamentalidad liberal moderna, sobre la base de la distinción entre gestión de las poblaciones y gestión del territorio, dándole demasiada importancia a dicha pastoral cristiana.

³⁶ Para ver estos procesos es necesario remitirse a las clases del 11 al 28 de enero de 1978 del curso en el College de France 1977-1978.

capacitar a miembros laicos en preocuparse por su bienestar espiritual. Así se lograría como producto una persona autorreflexiva y autorresponsable, capaz de problematizarse a sí mismo y relacionarse consigo mismo, para eso se desarrollaban técnicas y procedimientos especiales de subjetivación. El Estado moderno como agente administrador y gestor, se valió de esto, a través de varias instituciones como la escuela, para formar ciudadanos educados, autorreflexivos y receptivos a las disposiciones del gobierno estatal (Hunter, 1998).

Foucault retoma a Francois La Mothe Le Vayer (S. XVII), quien dice que hay tres tipos de gobierno: el gobierno de sí (conducción de la propia conducta), mismo que depende de la moral; el gobierno de la familia que depende de la economía; y el gobierno del Estado que depende de la política. Ahora bien, el gobierno puede llegar a confundirse con el poder, ya que este último comprende la acción de unos sobre otros, además de que no siempre se presenta en términos negativos, de imposición o violencia, el poder también se da “en términos de tecnología, de táctica y de estrategia” (Foucault, 1999, p.154). Además uno está implícito en el otro: el poder es ante todo una relación de gobierno y gobernar significa conducción, conducir conductas, es por eso difícil separarlos. Por lo tanto abordar la gubernamentalidad implica referirse a la forma de gobernar. Esta temática del gobierno y las diferentes maneras en que se despliega, ha sido objeto de estudio de los anglofoucaultianos a quienes dedicamos este apartado.

Los anglofoucaultianos son investigadores, la mayoría procedentes del Reino Unido, Canadá y Australia, que se agruparon en torno a los *governmentality studies* y que heredaron el marco conceptual desarrollado principalmente en el último periodo de Foucault, para aplicarlo al estudio, reflexión y análisis de las sociedades neoliberales (ellos prefieren el término: liberalismo avanzado). Los primeros estudios gubernamentalistas se dieron en los 70 y 80 del siglo pasado, y criticaban los análisis de control social con un enfoque más funcionalista y con resultados simplistas; después la perspectiva foucaultiana se mezcló con el neomarxismo, que desplazaron los modelos de control social. A principios de los 90 se formó un grupo llamado “Historia del Presente” (*History of the Present*), en Toronto que alentaba los estudios sobre gubernamentalidad, posteriormente esto se convirtió en un campo fértil para el desarrollo de conceptos y métodos en torno a la gubernamentalidad (Rose *et al.*, 2012). Así, los llamados Anglofoucaultianos forman una especie de escuela dentro de los estudiosos “herederos” de Foucault que hacen suyas

teorías, conceptos y herramientas metodológicas para desarrollar sus propias ideas, destacando los estudios sobre la gubernamentalidad, comparten la preocupación central de comprender y explicar los procesos y transformaciones de la actualidad

Ellos han desarrollado un análisis lúcido de las formas de poder político más allá del Estado. “De hecho, fundan sobre la gubernamentalidad el tema de las problemáticas de gobierno (rule), entendidas como las diferentes formas en que éste es ejercido. Asimismo, se cuestionan las razones, las justificaciones, los medios y los fines del gobierno así como los problemas, objetivos y ambiciones que lo movilizan” (Rose, 1999, citado por Mussetta, 2009, p. 51). Los más reconocidos de este grupo son: Nikolas Rose, Pat O’Malley, Graham Burchell, Colin Gordon, Ian Hunter, Peter Miller, y obviamente se les llama así porque, como ya mencionamos, tienen en común la inspiración foucaultiana, pero en realidad no son un grupo bien conformado ya que sus análisis se dan desde perspectivas plurales y poco homogéneas. Curiosamente coinciden en la herencia teórica de Foucault pero han desarrollado sus propios conceptos y enfoques en diversas áreas, por ejemplo: Graham Burchell en gobierno liberal y neoliberal, Ian Hunter aspectos de educación, Colin Gordon el tema de la democracia, Nikolas Rose en temas de psicología y psiquiatría, Pat O’Malley aspectos de criminalidad y justicia, etc.

De acuerdo a Rose *et al.* (2012), el liberalismo, como forma de pensamiento o racionalidad política, se maneja bajo el supuesto de que el individuo no debe estar bajo la sombra de ser gobernado atendiendo únicamente las necesidades e intereses para fortalecer al Estado, sino atenderlo como parte de la sociedad, como si se ubicara de manera “externa” a éste.

Hunter, fue uno de los primeros en estudiar la cultura desde la perspectiva del gobierno, arguyendo que los programas para extender la educación a las clases trabajadoras, y en particular para inculcar habilidades literarias y sensibilidades artísticas, tenía, como una de sus preocupaciones principales, la formación de ciudadanos con un cierto modo de auto-reflexión y ciertas técnicas civilizadas de auto-gobierno. El actual pensamiento moderno forma un modelo particular de persona: agente autorreflexivo, autorrealizador de todas las conductas y capacidades sociales. La educación interviene de manera importante para lograr este objetivo, o sea que el sistema escolar es el medio por el cual los individuos se autodeterminan y eligen su propia formación social. Hace un análisis genealógico para rastrear como es que se llega a este sistema y encuentra que no es la política democrática,

ni las necesidades del capital las que la impulsaron, sino fueron las disciplinas espirituales de ambiente institucional del ministerio cristiano, en pocas palabras la pastoral cristiana ya mencionada, la que dio elementos para impulsar la formación ese sujeto autorreflexivo. Por otro lado también intervino el Estado administrativo y gubernamental encargado de la formación social de poblaciones enteras (Hunter, 1998).

De acuerdo a Pat O'Malley la noción de gubernamentalidad fusiona la idea de gobierno con mentalidad, o sea el sentido en el que modelan las conductas de las cosas, eventos y sujetos que se pretenden gobernar. El objetivo de gobierno es el aprovechamiento óptimo de las capacidades del autogobierno como la auténtica forma de gobierno de acuerdo a la mentalidad del Siglo XVIII. Esto no quiere decir que el Estado desaparece ni se funde en la gubernamentalidad, de hecho se coloca junto a otra cantidad de actores y dispositivos. Los anglofoucaultianos postulan como requerimiento la necesidad de un estudio detallado de los ensambles de las diversas fuerzas de diferente índole, que intervienen en cada situación de poder, esto no significa hacer un estudio empírico, sino más bien de un análisis complejo de la realidad³⁷.

El planteamiento de la gubernamentalidad es un modelo integral dentro de un contexto histórico particular que está configurado por redes múltiples y complejas de poderes y saberes que “conectan la vida de los individuos, grupos y organizaciones con las aspiraciones de las autoridades en las democracias liberales del presente.” (Rose y Miller, 1992, citado por De Marinis, 1999, p.17).

En la década de los 90 se le reconoce a los estudios de la gubernamentalidad su capacidad de volver inteligibles los modos de pensar, actuar y gobernar en multitud de prácticas que están alejadas de las reflexiones filosóficas, pero más cercanas a la comprensión de profesionistas cercanos a los problemas, como son los contadores, administradores, trabajadores sociales y las enfermeras.

Estos últimos reconocían el equipamiento intelectual que les permitía dar sentido a las situaciones en las que se encontraban: las maneras de actuar y pensar que estaban obligados a poner en marcha y los estrechos espacios y las prácticas conflictivas que los habitaban [...] Se podía examinar la emergencia de formas de saber y pericias tales como las de recursos humanos, administración o contabilidad, que intentaban volver pensables estos espacios y desarrollar tácticas para gobernarlos, a menudo de acuerdo a índices tales como la deuda nacional, el balance de pagos, y la proporción de ganancia, y se podía examinar, en particular, el rol del trabajo y el lugar de trabajo en la medida en que son emplazamientos cruciales para la formación y la administración de individuos e identidades grupales (Rose *et al*, 2012, p.132).

³⁷ De Marinis (1999), hace referencia a críticas que hacen autores como Garland que señala que precisamente los anglofoucaultianos descuidan las *constelaciones* empíricas al partir de un concepto muy abstracto como lo es la racionalidad política.

Este punto no ha sido bien valorado en las ciencias sociales, el entender cómo somos gobernados individual y colectivamente, en todos los aspectos como la casa, la escuela, el trabajo; en todos los niveles: localidades, ciudades, regiones, naciones; esto hace necesario estudiar a las profesiones que muchos consideran profesiones menores o grises ya que los contadores, agentes de seguros, gerentes, trabajadores sociales, etc. adquieren relieve porque las racionalidades dominantes remiten a formas morales o éticas de la administración y envuelven sus prácticas y se convierten en nuevas formas y relaciones de poder. En *El sujeto y el poder* (1988), Foucault sugiere avanzar hacia el análisis de la nueva economía de las relaciones de poder, más palpable empíricamente y más relacionada con el presente, como lo están este tipo de profesionales *grises*, funcionarios de las nuevas formas de poder.

En pocas palabras la teoría foucaultiana concibe la gubernamentalidad como un proceso de gubernamentalización del Estado, proceso que los anglofoucaultianos están enfocados a estudiar, de acuerdo al contexto del presente. La racionalidad como elemento de la gubernamentalidad sobresale al ocupar un lugar importante en el ámbito político.

Se puede criticar que este enfoque peca de anglocentrismo, o en el mejor de los casos, de eurocentrismo, sin embargo, hay que reconocer que no es la primera ni la última de las corrientes teóricas que se originan en esas latitudes, eso no ha impedido aprovechar elementos de análisis valiosos para comprender nuestro contexto nacional, sobre todo si tomamos en cuenta que en México han ocurrido transiciones paradigmáticas que han transformado los diversos procedimientos y espacios económicos, políticos y sociales de acuerdo a las tendencias globales neoliberales³⁸.

Ahora bien, ¿Qué tiene que ver todo esto de la gubernamentalidad con la atención a la discapacidad? Ésta se encuentra en un “espacio o territorio” que interesa a la sociedad, sobre todo a la acción gubernamental estatal por las siguientes razones:

³⁸ De acuerdo a algunos analistas, en la actualidad ha habido cambios en la estructura, percepción y relaciones del poder debido principalmente a la tecnología; en esta herramienta existen tensiones entre dos fuerzas: estructuras viejas del poder y estructuras alternativas como es el llamado *ipoder*. Este tipo de poder opera diferente, como si fuera una corriente de agua que puede incluir a su vez más corrientes; las características que le atribuyen los que han teorizado al respecto son: Es abierto, informal, colaborativo, responsable, transparente, esporádico, condicional, participativo, receptivo, crea alternativas, comparte propiedad, etc. Toma su fuerza de la capacidad y deseo del individuo de participar en sociedad más allá del consumo pasivo de ideas y productos. El *ipoder* sin la participación activa de una comunidad no existe. Esta situación ya se hace presente en México en algún grado (Naime Sánchez-Henkel, 12 de febrero de 2017).

- Las instituciones, tanto privadas como estatales, forman parte de ese conjunto de organizaciones, procedimientos, análisis y reflexiones, cálculos y tácticas que dan lugar a ejercer poder (gobierno), a esta parte específica de la población.
- Relacionar gubernamentalidad y discapacidad, implica analizar las formas, mentalidades, justificaciones, sentidos y orientaciones que se han pensado para atender a la población en condición de discapacidad, no solo desde el gobierno estatal, que ocupa un lugar importante en cualquier análisis de este tipo, sino también por parte de la sociedad en general.
- Los programas, acciones, políticas, leyes, discursos, hasta los prejuicios y estereotipos sobre la discapacidad, van a dirigir a las personas en condición de discapacidad hacia determinados fines y objetivos, los cuales no son homogéneos debido a los diferentes contextos e intereses que intervienen en su atención.
- La “distancia” entre las orientaciones y mentalidades sobre cómo atender a la población con discapacidad y los “resultados” en la práctica concreta derivados de las diversas técnicas de gobierno, son dignas de analizarse bajo este esquema de gubernamentalidad.
- El tipo de sujetos que se quiere formar a las personas en condición de discapacidad y a sus familias, toma como modelo el perfil de sujetos del liberalismo avanzado: autorreflexivo, autónomo, independiente y responsable.

Como se ve más adelante en los dos últimos capítulos, estos aspectos se hacen presentes en el análisis de las entrevistas a profundidad hecha a PcD y a lo largo del esquema cronológico de la atención a la discapacidad en México. A continuación se expone en qué consisten los diferentes regímenes de gobierno que se presentan en diferentes periodos de la historia de Europa y América, incluyendo a México, lo que servirá para relacionar posteriormente con los diferentes modelos de la discapacidad.

2.2 Caracterización de los regímenes de gobierno: soberanía, disciplina y control

Decimos previamente que en el enfoque de Foucault hay una decisión convincente de abandonar la manera tradicional de tratar el problema del poder y prefiere hacer un análisis a partir de los modos concretos en que el poder penetra los cuerpos de los sujetos en su forma de vida. A este tipo de análisis del poder lo llama **analítica de gobierno** y su foco de interés está en las modalidades de la intervención gubernamental a través de diversos

dispositivos, que tienen como objetivo “conducir a las poblaciones” hacia fines elegidos para éstos. Este análisis es otra forma de estudiar el poder de manera crítica y responde a la pregunta ¿Cómo se actúa sobre las acciones de los otros en diferentes ámbitos institucionales? Los siguientes apartados responden a este planteamiento al exponer las principales características de estas modalidades de poder que se han desarrollado a lo largo del tiempo y dan cuenta de cómo se ha transformado a través de las diferentes técnicas y estrategias que han impactado a los sujetos y a las poblaciones, reconociendo además que nunca desaparecen y salen a relucir de diversas maneras y en contextos diferentes.

2.2.1 El poder soberano

¿En qué consiste el concepto de Soberano o de Soberanía? Las definiciones del diccionario definen al Soberano como: el que ejerce o posee la autoridad suprema o independiente. Si se utiliza como adjetivo significa que es muy grande y difícil de superar, si se utiliza como sujeto se refiere al rey, reina o príncipe gobernante de un país. Si se señala al Estado Soberano quiere decir Estado cuyo gobierno no está sometido al control o tutela de otro gobierno. Y en cuanto a Soberanía se define como: Cualidad de soberano; dignidad o autoridad suprema, o como cualidad del poder político de un estado u organismo que no está sometido al control de otro (Diccionario Larousse, 2008). Como quiera que sea el poder soberano también nos conduce a la noción remota de un supremo “fin ultraterrestre” al que tiene que ajustarse toda conducta y que es fuente natural del criterio ético (Laski, 1979, p.21).

Agamben (2013), dice del soberano que es el que tiene el poder legal de suspender la validez de la ley, del orden jurídico vigente, y así se sitúa paradójicamente fuera de la ley. Retoma a Schmitt (1888-1985)³⁹ en cuanto a la definición del soberano que es a quién el orden jurídico reconoce el poder de proclamar el estado de excepción y de suspender la validez del orden jurídico vigente (Schmitt, en Agamben, 2013, p.22). Realmente es esta paradoja la que define al ser soberano y se hace recurrente hasta el Estado Moderno, ya que la soberanía tiene dos caras, es el poder que se autosuspende (se contiene), manteniéndose como potencia latente (que ya existe antes de ser ejercida), para luego realizarse después como acto absoluto. Es como si el soberano tuviera el derecho a ejercer

³⁹ Carl Schmitt, jurista alemán, profesor de la Universidad de Berlín, adscrito a la escuela del llamado Realismo Político, lo mismo que a la teoría del orden jurídico.

la violencia a su parecer y la ley vigente no significara algo para él, o lo que es peor, existe la posibilidad del estado de excepción convertida en regla. Esto se convirtió en un tema de justificación, ya que desde la Edad Media hasta nuestros días, el derecho y la teoría del derecho se han dedicado a hacer valer este hecho de dominación y sometimiento, legitimando el poder ya sea del príncipe, rey, gobernador, jefe de gobierno, presidente, etc.

Esta modalidad de poder soberano funciona bajo el esquema de guerra-represión, por lo que es una relación continua de dominación y sumisión, que oculta o maneja a su conveniencia los procedimientos jurídicos vigentes para hacer su voluntad, adscribiendo su poder a un territorio específico (territorio feudal). Es notoria entonces la falta de disciplina en el ejercicio del poder, lo que después se volverá muy importante, frente al dispendio y exageración en su ejercicio.

Maquiavelo, en el arte de gobernar, planteaba la importancia del poder del príncipe y las formas para mantener dicho poder y acrecentarlo, marcando la discontinuidad y menor importancia entre este poder del príncipe y otras formas de poder. Aunque, entre el gobierno de la familia, que en esa época era una dimensión importante del ejercicio del poder junto al gobierno de los bienes y las propiedades, y el poder del Estado existe una continuidad tanto ascendente y descendente que conviene destacar. Así en “la pedagogía del príncipe garantiza la continuidad ascendente de las formas de gobierno y la policía su continuidad descendente” (Foucault, 2006, p.119). Y es esta línea descendente la que cobrará notoriedad al ubicar los campos de intervención para el gobierno en épocas posteriores.

De hecho en la época medieval, el poder eclesiástico había hecho de su privilegio una función de Estado, asociando la idea de los derechos con la de la posesión territorial. En este sentido, hasta el siglo XVI, la ayuda asistencial era para el pobre en particular desde el esquema de virtudes religiosas como la caridad, misericordia y compasión, pero a partir del siglo XVIII se inician nuevas categorías, centradas en exámenes y diagnósticos para hacer más eficiente la atención de las necesidades de salud de la población en general (Laski, 1979).

Desde el siglo XVIII surge la preocupación del poder político por el bienestar físico de la población (biopolítica). Rebase esa modalidad del poder soberano que se ejerce sustrayendo, apropiando, dominando o violentando sobre la vida para exigir la muerte, poco a poco se va formando y transformando en un Poder Disciplinario que produce, promueve, ordena y administra la vida para dirigirla hacia la productividad. Hay un desplazamiento del

Estado de Justicia soberana de la Edad Media al Estado Administrativo. Surge la disciplina no solo para el que “sustenta el poder”, también resurge como planteamiento detallado para conducir a la población de manera eficiente hacia determinados objetivos (Foucault, 2006).

Es aquí donde amerita hacer un alto para resumir algunas características fundamentales del régimen de poder soberano:

- El papel del príncipe o monarca es el que “concentra” el poder.
- La importancia del poder del príncipe reside en las formas de mantener y acrecentar su poder.
- Sus límites de ejercicio están dentro de su territorio.
- El ejercicio de poder se da fundamentalmente de arriba hacia abajo.
- Las acciones de gobierno se dan en términos de derecho negativo.
- Es un poder de vida o muerte: hacer morir dejar vivir.
- Se guía a los súbditos a la salvación.
- La atención a necesidades de los súbditos con limitaciones físicas o mentales sigue las formas de la caridad y compasión cristiana.

2.2.2 El desplazamiento de la disciplina del cuerpo de los sujetos al control de la población

En esta parte se subraya el viraje del régimen disciplinario al régimen de control/seguridad, aparte de explicar sus distinciones correspondientes. En la analítica de poder foucaultiana se presenta la descripción de la emergencia de un distintivo tipo de poder moderno a partir del siglo XVIII, pues fue cuando el arte de gobernar realmente pudo asumir toda su amplitud y consistencia. Al contrario del poder soberano, que de arriba a abajo es jurídicamente y fundamentalmente negativo, en tanto que es un poder de vida y muerte, este poder moderno es omnipresente y no tiene un principio fundamental (en forma de un monarca o un Estado)⁴⁰. Si la soberanía hacía morir y dejaba vivir, en el siglo XIX el ejercicio del poder se desplaza a hacer vivir y dejar morir. Así, el poder moderno regula desde el fondo ascendente, distribuyendo prácticas alrededor de la norma, en modos altamente específicos

⁴⁰ De acuerdo a la interpretación de Guerra Manzo (1999), Foucault aclara que no existe un principio primario y fundamental de poder que domine a la sociedad hasta los detalles más mínimos, pero es innegable que en las sociedades contemporáneas el Estado no es solo otra forma de ejercicio de poder, pues las otras formas de ejercicio de poder remiten a él gracias a “una progresiva gubernamentalización”.

y localizados, es positivo y productivo, poder sobre la vida más que poder sobre la muerte (Drinkwater, 2008).

A partir del siglo XVIII aparece el poder como derecho originario que se cede por medio de un **contrato**⁴¹, y solo se usa la opresión cuando se exceden los límites de dicho contrato (tipo jurídico). Así los sistemas jurídicos modernos han permitido la democratización de la soberanía, permitiendo que la territorialidad feudal se transformara en territorio poblacional bajo un Estado Administrativo.

El arte de gobernar del Estado se tuvo que desligar del antiguo arte de gobernar la familia para encontrar su propia dimensión y esto se dio gracias al surgimiento de una noción importante: la población. Ésta no existía como tal, digamos que no es un producto natural, es una *construcción demográfica* que desplaza a otros grupos como la familia, pueblo, tribu, grupos religiosos, colonias, guetos, cofradías, etc. La población incluye todas estas agrupaciones y se construye como meta de gobierno, cuyas tácticas y técnicas para impactarla resultan novedosas. Esta dimensión fue concebida para impactar a cada uno de los sujetos que se encuentran en determinado territorio, no importando sus individualidades.

[...] la noción de población [...] Como sujeto político, como nuevo sujeto colectivo absolutamente ajeno al pensamiento jurídico y político de los siglos previos, la población empieza a parecer allí en su complejidad y en sus cesuras. Ya podrán ver que aparece tanto en cuanto objeto, es decir, el blanco al cual apuntan los mecanismos para obtener de ella determinado efecto, (como en cuanto) sujeto, pues se le pide que se conduzca de tal o cual manera. La población engloba la idea antigua de pueblo, pero de un modo tal que los fenómenos se escalonan con respecto a ella y hay unos cuantos niveles que es preciso conservar y otros que, al contrario, no se preservan o se preservan de otra manera (Foucault, 2006, p. 63).

El surgimiento de la población como objeto de interés del gobierno estatal dio lugar a diferentes planos y dimensiones, desplazando a la familia como tal y otorgándose otro estatus como parte de la población y como instrumento importante de gobierno utilizado para alcanzar metas específicas. Se empezaron a identificar problemas relativos a la población como tasas de mortalidad, incidencia de enfermedades, ingreso, consumo, áreas de escasez, educación, fertilidad, etc. Junto con el “nacimiento” de la idea de población surge un nuevo arte de gobierno, de tácticas y técnicas de poder. Como se ve más adelante las PcD forman parte de esta población, que ha sido estudiada, definida, medida y calculada en cuanto a la proporción respecto al total de la población mexicana, donde la familia tiene un papel destacado en su atención.

⁴¹ En el pensamiento jurídico de la época, todo individuo que acepta las leyes de su país ha suscripto, de hecho, el contrato social, lo reconoce y lo confirma a través de su comportamiento y, al contrario, quién viola las leyes rompe ese contrato (Foucault, 2006)

Retomando la idea anterior, la población, al tener sus particularidades respecto a cualquier otro grupo, genera un campo de conocimiento rico en entendimientos emergentes y en los cuales tuvo un papel destacado la estadística (ciencia del Estado). La estadística⁴² como instrumento que genera saberes, es la que descubre que la población tiene sus propias características, regularidades y comportamientos diferentes a las familias y a los individuos que la conforman, convirtiéndose en un nuevo factor tecnológico de poder.

El interés como conciencia de cada uno de los individuos componentes de la población y como interés de ésta, cualesquiera sean los intereses y aspiraciones individuales de quienes la constituyen, será en su carácter equívoco, el blanco y el instrumento fundamentales del gobierno de las poblaciones. Nacimiento de un arte, o en todo caso de tácticas y técnicas absolutamente novedosas (Foucault, 2006, p. 132).

Además, los efectos de las actividades poblacionales, al ser cuantificados sus propios fenómenos, pueden calcular su impacto específico en la esfera económica. De esta manera la familia va perdiendo relieve como modelo de gobierno. No es que no se le tome en cuenta, al contrario, si se tiene como objetivo conseguir algo de la población, se utiliza a la familia como medio instrumental en las campañas técnicas para lograrlo (por ejemplo: impactar en la sexualidad, la fecundidad, la salud, el consumo, el ahorro, etc.) Así, la población se mantiene como última meta de gobierno para mejorar su salud, aumentar sus riquezas y alargar su vida. El “poder soberano” encarnado ahora en el Estado moderno, buscará cumplir con estos fines a partir de un saber generado y calculado alrededor de la población⁴³, y a partir del ejercicio del poder de manera “racional y meditada”. En cuanto a la disciplina, en esa época la mayoría de los mecanismos disciplinarios eran de carácter centripeto, esto significa que funcionaban sólo dentro de un espacio específico, en él la disciplina se encierra, se concentra, se circunscribe al espacio dentro del cual su poder actúa plenamente reglamentando todo. Sin embargo, esto va cambiando a lo largo del tiempo: todos los aparatos y dispositivos se van transformando de acuerdo a mecanismos de control (o seguridad), se caracterizan por su tendencia a ampliarse, se desarrollan de

⁴² “Según Hacking las estadísticas y los instrumentos de medición no solo deben entenderse como herramientas proveedoras de información para la confección de políticas públicas, también son un mecanismo que constituye el problema a través de la forma de medición, de lo que se mide y de las características que considera necesarias y suficientes en el relevamiento. La estadística es parte de la tecnología del poder del Estado moderno, determina clasificaciones dentro de las cuales las personas son pensadas , enunciados y acciones son enmarcados” (Giavedoni, 2012, p.12). Tal y como sucede con la población en condición de discapacidad y que se tratará en el capítulo 3.

⁴³ Foucault reconoce en la economía política, la construcción de un saber que gira en torno a todos los procesos que implican a la población, como objeto-sujeto de gobierno y su relación múltiple y continua con el territorio y la riqueza. De ahí solo hay un paso para la aplicación de técnicas y acciones de gobierno.

manera centrífuga, van integrando nuevos elementos como son la producción, el consumo, la psicología, el mercado mundial, la tecnología, etc. tratando organizar circuitos cada vez más grandes. Otra característica es que *deja hacer*, no es que ya se pueda hacer todo, más bien es que deja cierto grado de permisividad y da importancia a los detalles y no al todo como lo hace la disciplina, otra característica es que toma distancia del binomio *permitido-prohibido* (Foucault, 2006).

A partir de ahí la estructura del Estado moderno se vuelve compleja y sofisticada en la que se van integrando los individuos y grupos sociales, en la medida en que se van transformando en “nuevas individualidades” que se someten a estos mecanismos específicos que inciden sobre ellos. Es como si fuera un nuevo poder pastoral que cambia de objetivo al no intentar llevar a las personas a su salvación eterna, sino al bienestar en este mundo: salud, protección, desarrollo, se cambian los objetivos sacralizados por otros objetivos terrenales y alcanzables. Dentro de estos objetivos racionales y meditados está precisamente mejorar la suerte de la población, aumentar su riqueza, sus condiciones de vida, su bienestar, porque eso enriquecerá y fortalecerá al Estado⁴⁴. La proliferación de metas y funcionarios del poder pastoral modificado, desarrolló y concentró el conocimiento de los individuos en dos niveles: el de la población, globalizador y cuantitativo, y otro a nivel individual (Foucault, 1988). Podríamos decir que como egos biológicos la existencia vital de los individuos se vuelve foco de gobierno y objetivo de nuevas formas de autoridad y de *know how* (experticia), esto último señala un campo altamente especializado, como si se tratara de una racionalidad biomédica que a su vez configuran nuevas lógicas de gobierno (Grinberg, 2007). Al estar la vida biológica en el centro de sus cálculos, el Estado moderno retoma, de manera inversa al poder soberano, el vínculo secreto que une al poder con la (nuda) vida, enfatizando así la relación entre lo moderno y lo arcaico (Agamben, 2013).

Se trata de administrar la vida, asegurarla, mantenerla, desarrollarla. Ya no es sólo cuestión del manejo de los cuerpos individuales sino de un cuerpo infinito –la población– donde lo biológico se convierte en cuestión de Estado, que ejerce su capacidad de invadir la vida como objeto utilizable por parte del poder. Es decir, como sistema de análisis por y para el poder y, en este sentido, la vida ha de ser protegida, transformada y esparcida [...] (Santillán Briceño y Ortiz Marín, 2013, p. 115).

De esta manera, todos los que habitaban un territorio no solo son sujetos jurídicos que deben obedecer leyes impuestas por una autoridad soberana, o sujetos de derechos, que

⁴⁴ Hunter (1998), afirma que el ciudadano educado es mucho más valioso para el Estado que el no educado, entonces el Estado deberá hacer todo para fomentar la educación del ciudadano.

es lo que últimamente se maneja como prioridad, ni solo son individuos aislados cuya conducta debe ser moldeada y disciplinada, sino también se ubican dentro de un complejo y entretendido campo de relaciones específicas. Con el ascenso del liberalismo económico la importancia de conocer a la población de manera detallada va a generar saberes expertos en identificación, registro y medición de los grupos que la conforman para saber dirigirlos a través de las tecnologías de gobierno: políticas, programas, acciones, etc. hacia objetivos establecidos.

Cuando se habla de disciplina se hace referencia a prácticas de capacidades técnicas, juegos de comunicaciones y relaciones de poder que se ajustan entre sí previamente meditadas, planeadas y controladas. Ya no se trata del castigo corporal como tecnología de poder absoluto, ahora la disciplina funciona como modeladora de la conducta, al mismo tiempo como forma de subjetivación, darle cierto sentido al individuo y su efecto es “normalizador”. Se hace presente en el aula, la fábrica, el ejército, el hospital o cualquier lugar, “fabricando” personas que correspondan a cierto perfil deseado. Por lo mismo se hace necesario todo un sistema de vigilancia permanente y extensa a cargo, primero de otros, y luego de uno mismo al interiorizar la norma. Cabe señalar que en los actuales regímenes de gobierno estas tecnologías hacen posible no solo la fragmentación del tiempo y del espacio, también hacen a los sujetos localizables, describibles y contabilizables; se podría decir que entonces en los cuerpos están inscritas estas tácticas disciplinarias de gran alcance. A ese modo de relacionarse consigo mismo como una clase específica de sujeto que se conduce a sí mismo podemos también llamarlo gubernamentalidad (Pérez Cortés, 2001).

El liberalismo va construyendo y transmitiendo la idea de que los sujetos deben de gozar y ejercer la libertad, no sólo es un derecho sino es un distintivo natural de todos los hombres, la libertad se convierte entonces en ideología y a su vez en técnica de gobierno, lo que va a dar pie a la construcción de nuevas subjetividades en el llamado liberalismo avanzado.

Ahora bien, las sociedades controladas o de seguridad posteriores⁴⁵, son una manera de hacer funcionar las viejas estructuras de la ley y la disciplina tratando de acondicionar un medio en el que se puedan regularizar series de acontecimientos posibles y aleatorios que se presentan en un espacio. A eso se le conoce como control de riesgo, este concepto ha

⁴⁵ Foucault utiliza el término de **Seguridad**, pero también utilizó el término de **Control** para referirse a este régimen de poder post-disciplinario. Es por eso que escribimos los dos: **seguridad/control** a lo largo de este trabajo.

adquirido cada vez más importancia y significado en las sociedades neoliberales volviéndose un campo en el esquema del saber-poder en manos de los expertos. Como se ve más adelante, se plantea como una racionalidad política que se toma en cuenta en los cálculos y estadísticas para la toma de decisiones. Aquí lo interesante es como se ensamblan estas modernas tecnologías de gobierno que impactan a la población y la vida de los sujetos, adaptándose éstos a nuevas realidades y formas de subjetivación. Así, se van formando los dispositivos de seguridad como modos de intervención del poder que complementan el marco disciplinario dirigiéndose ya no al cuerpo del individuo sino a la idea de peligrosidad: la gestión de una serie de eventos probables y aleatorios que se refieren a los grupos de población en que el individuo se inscribe. Ejemplos de esto son: el cuidado de la salud; preservación de la naturaleza; lucha contra la contaminación; prevención para la vejez, la muerte y la enfermedad, etc. (Sepúlveda Galeas, 2010). El mensaje es “Enfrentar y resolver los propios problemas de la vida” y eso no supone la ayuda del Estado.

En este sentido la biopolítica, como estatización de la vida, en el régimen de control/seguridad toma como objeto de conocimiento, regulación y control a la población, tratando de regir la multiplicidad de los sujetos en la medida en que esa multiplicidad se resuelva en cada uno de los cuerpos individuales que hay que vigilar, controlar y utilizar, o eventualmente castigar si es que se desvía más de lo esperado.

Anteriormente dijimos que la analítica de gobierno es otra forma de estudiar el poder, y que el concepto de Gubernamentalidad como parte de este tipo de análisis, resulta un concepto modificado de poder que contiene una relación o combinación entre gobierno y mentalidad, esto deriva en diferentes mentalidades y orientaciones para abordar y solucionar los problemas de gobierno en diferentes épocas y lugares. El liberalismo y neoliberalismo, también conocido como liberalismo avanzado, son ejemplo de gubernamentalidades con sus correspondientes procedimientos, tácticas, análisis, reflexiones y cálculos que permiten ejercer el poder de determinada manera sobre la población, haciendo énfasis en las funciones del Estado administrativo.

Hasta aquí hemos definido y caracterizado las diferentes formas en las que se concreta el poder de acuerdo al esquema foucaultiano; si a cada una de ellas la relacionamos con el término de Régimen, nos dará la idea más puntual de formas de gobierno que se distinguen de acuerdo a diferentes características resultando condiciones y contextos particulares que se pueden ubicar en épocas históricas determinadas pero que pueden resurgir en

momentos críticos y de cambio. El siguiente cuadro es una síntesis de las características de los regímenes de gobierno y el tema del poder de acuerdo a lo que se ha desarrollado hasta este punto:

Cuadro 2.1 Características de los diferentes regímenes de poder

Régimen	Poder Soberano	Poder Disciplinario	Poder de Control/seguridad
Características			
Espacio de ejercicio de poder	Se ejerce en los límites del territorio	Se ejerce básicamente sobre los cuerpos de los individuos de la población	Se ejerce básicamente sobre el conjunto de la población y sus ciudadanos
Fundamentos	Cimiento jurídico lus Divinis viejas estructuras de la ley	Cimiento jurídico lus Naturalis	Cimiento jurídico leyes administrativas-constitucionales
Alcances	La ley prohíbe	La disciplina prescribe, determina	Seguridad no prohíbe ni prescribe, enfatiza regulación
Resultados	Se ejerce sustrayendo, apropiando, dominando o violentando sobre la vida para exigir la muerte	Produciendo, promoviendo, ordenando y administrando la vida para dirigirla hacia la productividad	Sujetos hacen suyas las técnicas y objetivos de acuerdo al perfil deseado para enfrentar y resolver su propia vida
Orientación	Racionalización solo para conservar y ampliar el poder	Racionalización del principio administrativo	Los sujetos administran y gestionan su propia vida racionalmente
Sanciones	Castigo ejemplar	Disciplina para internalizar la norma	Control frente a desviación de conductas
“Concreción” del poder	Príncipe o monarca “concentra” el poder	Estados-nación	Democracia representativa, gobierno de la experticia
Tipo de Objetivos	Objetivos sacralizados	Objetivos terrenales alcanzables	Objetivos racionales alcanzables de manera eficiente
Solución de problemas	Enfrenta peligros y calamidades imprevistos	Resuelve problemas dejando que sucedan	Control y gestión del riesgo (prevención)
Decisiones	La Iglesia justifica y práctica el mismo esquema de poder	El estado concentra decisiones y acciones gubernamentales	Participación y gestión de sujetos y grupos de la población (sociedad civil, organizaciones, empresas)
Metas deseables	Se guía a los súbditos hacia la salvación de sus almas	Se conduce a la población hacia fines específicos	Los ciudadanos son autónomos y responsables, hacen lo esperado
Atención	Caridad para el pobre y desvalido en general	Ayuda centrada en diagnósticos, los pobres= obstáculo para elevar nivel de vida	Sujetos y grupos responsables de propio bienestar. Desarrollo de nuevas estrategias
Gubernamentalidad	Primeras formas de gubernamentalidad	Se desarrolla la gubernamentalidad liberal	Se desarrolla la gubernamentalidad neoliberal

Fuente: elaboración propia

Como se dice anteriormente, este cuadro 2.1 sirve como base para relacionar los regímenes de gobierno con los diferentes enfoques y modelos de atención a la discapacidad contenidos en el tercer capítulo.

2.3 Elementos de la gubernamentalidad: racionalidades y tecnologías de gobierno

El objeto de este apartado es el análisis y reflexión sobre estos dos términos que, aunque acuñados inicialmente por Foucault, los anglofoucaultianos redefinieron y desarrollaron con nuevos elementos, lo que vuelve más útil la herramienta teórica del concepto de gubernamentalidad. Con lo explicado anteriormente podemos decir que el gobierno es un equivalente del poder, o mejor dicho, es una de las formas en que se concreta el poder. Por lo que los anglofoucaultianos llamaron tecnologías de gobierno a lo que Foucault llamó tecnologías de poder. Estas tecnologías⁴⁶ son lo más inmediato y concreto a lo que se enfrentan los individuos y grupos sociales en cuanto acciones de gobierno, son mecanismos definidos por determinadas reglas, estrategias y técnicas mediante las cuales se hacen operables los programas de gobierno, entre otras acciones y se establecen vínculos entre las aspiraciones de unos y las actividades de otros. Analizar las tecnologías de gobierno es remitirse a la microfísica del poder ya que aparentemente se presentan como elementos obvios, difusos y necesarios, a través de los cuales los diversos tipos de autoridades procuran formar, moralizar, guiar, en otras palabras *normalizar*, las aspiraciones, ambiciones, pensamientos y acciones de los otros para alcanzar los objetivos y fines fijados por dichas autoridades que son deseables para los demás.

Retomando el concepto *gobierno*, hay que recordar que el gobierno abarca dimensiones que eran anteriores al Estado y al poder político. El gobierno atañe a una dimensión que abarca todas aquellas maneras de reflexión y acción dirigidas a esbozar, guiar, administrar o regular la conducta de las personas de acuerdo a determinados principios y objetivos. Estas formas de reflexión son gubernamentales porque pretenden concretarse en prácticas, procedimientos y aparatos. Parafraseando a De Marinis (1999), el análisis gubernamental es un enfoque flexible, sin pretensiones, atento a la heterogeneidad y a la fragmentación existente en la sociedad, no intenta abarcar todo ni busca reducir todo a monismos explicativos.

⁴⁶ De acuerdo a Foucault, estas tecnologías son una variante de las relaciones de poder y funcionan como mediadoras entre los juegos estratégicos de libertades de quienes tienen la opción de elegir y los estados de dominación que son relaciones de poder ya institucionalizadas y estables, que implican penalidades y coerciones.

Aquí es preciso mencionar que acostumbramos ver el poder como una fuerza represiva y negativa, pero lo que hay que hacer es ubicarlo en su positividad, esto es en cuanto a su funcionamiento, operación y ubicación en las redes en las que va construyendo su dominio. Si lo vemos de esta manera es fácil comprender por qué las llamadas clases dominantes no agotan el campo de ejercicio y funcionamiento del poder. Traspasa tanto a los dominados como a los dominantes y está presente en todos los ámbitos de la sociedad (Mussetta, 2009).

De acuerdo a Colin Gordon (2015), el inicio de la definición y exploración de las racionalidades de gobierno en la obra de Foucault, se dio entre 1978 con *Seguridad, territorio y población*, y 1979 en *El nacimiento de la Biopolítica*, y plantea que las racionalidades de gobierno equivalen al arte de gobierno. Entonces el Gobierno es igual a lo pensable de la racionalidad y a lo practicable en las tecnologías, todo esto se dirige tanto a los que lo ejecutan como a los que les afecta.

Las racionalidades políticas se expresan a través de diferentes acciones de gobierno en general y programas institucionales en particular, que a su vez concretan e implican tecnologías de gobierno específicas para llevar a cabo esas racionalidades. Podemos ubicar a las racionalidades políticas en el mundo de lo deseable y a las tecnologías de gobierno en el mundo de lo posible y son respuestas a preguntas de qué hacer. La racionalidad no es pura filosofía, quiere hacer real aquello que alguna vez solo fue pensado. Así las mentalidades o racionalidades políticas están relacionadas a tecnologías para hacer las cosas, son respuestas a preguntas de qué hacer (Mussetta, 2009). También funcionan como justificaciones morales, nociones de formas apropiadas de los modos de ejercer el poder por parte de las diversas autoridades seculares, espirituales, familiares, pedagógicas, etc. (De Marinis, 1999). El objetivo del análisis de las racionalidades es recorrer la historia de las racionalidades de acuerdo a un espacio histórico determinado, es entender la racionalidad del presente.

En otro momento Foucault dice que la gubernamentalidad es una forma de poder⁴⁷ cuya mentalidad sirve de base a todas las formas de acción y pensamientos políticos modernos: “ensamble formado por instituciones, procedimientos, análisis y reflexiones, los cálculos y

⁴⁷ Ya mencionamos anteriormente y volvemos a reiterar que el poder y gobierno están íntimamente relacionados, en cuanto a que Foucault concibe al gobierno como una forma de poder.

tácticas que permiten el ejercicio de ésta muy específica aunque compleja forma de poder” (Foucault, 1979, citado por Rose *et al.*, 2012, p. 119).

Las mentalidades gubernamentales no son la verdad, pero se presentan y justifican como tales, desde el momento en que se dirigen a modelar las conductas de las cosas, eventos y sujetos que aspiran a gobernar. Imaginan idealmente al mundo como una instancia gobernable y a los problemas con soluciones viables. No se deben confundir estas racionalidades como constructoras de moral, aunque están revestidas de valores morales.

El análisis general de la gubernamentalidad se ubica en la observación simultánea entre la historia de las ideas políticas (racionalidades políticas), y el desenvolvimiento de las tecnologías de gobierno, y sobre todo, poner atención entre sus interrelaciones, en lugar de buscar relaciones de causa y efecto. Diremos que a lo largo de la historia hay varias combinaciones entre racionalidades y tecnologías de gobierno que generan situaciones particulares⁴⁸, con esto se puede señalar que hay momentos en que cierto tipo de racionalidad se traslapa o convive de manera sincrónica con otra racionalidad, inclusive pueden ser contradictorias, es por eso que es posible hablar de gubernamentalidades o de regímenes de gubernamentalidad en lugar de gubernamentalidad en singular y en abstracto. También operativamente este enfoque permite estudiar los vínculos, entrecruzamientos, alianzas, roces, resistencias entre la conducción de la sociedad y la conducción de los individuos, se considera que ahí radica precisamente la riqueza de este tipo de análisis. Esto se aprecia en el esquema cronológico de la atención a la discapacidad en México que se presenta en el capítulo quinto, en él se observa como coexisten elementos de racionalidades pasadas con aspectos que derivarán en futuras racionalidades, nunca se presentan como un tipo puro. Como diría Grinberg (2007), nos encontramos con racionalidades existentes versus racionalidades emergentes, aunque como se ve el papel de las autoridades políticas tiene un peso destacado. Entonces el gobierno se debe plantear a dos niveles de análisis: el problema de gobierno en general y desde un punto de vista más restringido y el problema del gobierno político, ambos giran alrededor de la conducción de la conducta, racionalidad política y las tecnologías de gobierno.

De acuerdo a Donzelot (1979, citado por Rose *et al.*, 2012, p. 121), el poder ahora debe entenderse como tecnologías interrelacionadas de movilización y manejo de la población;

⁴⁸ Tal es el caso de la población en condición de discapacidad y el trazo de la línea en el tiempo acerca de las acciones, leyes, programas, discursos y demás recursos que se han encontrado para explicar cómo se han ido transformando los regímenes de gubernamentalidad en su atención.

que además estas tecnologías resultan muchas veces contradictorias o coherentes, locales y múltiples, fórmulas de gobierno que explican la realidad en la medida en que implementan programas, generan acciones y prevén en su coherencia un objeto práctico para intervenir correctivamente en programas gubernamentales de redirección.

Entonces, un análisis de las gubernamentalidades es aquel que busca identificar estos diferentes estilos de pensamiento, sus condiciones de formación, los principios y saberes de los que se apropian y los que generan, las prácticas en las que consisten, cómo son llevadas a cabo, sus polémicas y sus alianzas con otras artes de gobierno (Rose *et al.*, 2012, p. 116).⁴⁹

El legado de este enfoque es comprender cómo somos actualmente gobernados en el plano individual y en el plano colectivo, en lugares tan diversos como el hogar, la empresa, escuelas, hospitales, etc. A nivel individual o micro, gobernar significa conducir a alguien en el sentido más literal, imponer un régimen, como cuando un médico prescribe a un enfermo una serie de acciones y medicamentos, entonces el médico “gobierna” al enfermo, o el enfermo se “gobierna a sí mismo” al imponerse una serie de medidas. Cada práctica tiene como fin la conducción de conductas involucra en su estructura: autoridades, pensamientos, aspiraciones, invención y redistribución de técnicas y tecnologías. Por ejemplo en cuanto a la biopolítica Agamben (2013), anota que las tecnologías de gobierno son los medios a través de los cuales el Estado asume como propia responsabilidad el cuidado de la vida natural de los individuos y las tecnologías del yo son aquellas mediante las que se efectúan los procesos de subjetivación que lleva al individuo a unir su cuerpo, identidad y propia conciencia a un control exterior.

Rose y Miller definen las racionalidades políticas como campos discursivos que tienen configuraciones en continua transformación y que en ese marco se va produciendo una conceptualización específica del ejercicio del poder. Señalan además, que no hay que concentrarse en las autoridades políticas porque también intervienen en este proceso varios tipos de autoridades (De Marinis, 1999). Estas racionalidades van sufriendo modificaciones constantes de acuerdo a los distintos problemas o sus soluciones, aunque se retienen estilos de pensamiento y tecnologías anteriores. Ejemplos de racionalidades políticas emergentes son: republicanismo cívico, corporativismo, asociacionismo, liberalismo comunitario, etc. y cada una de ellas son diferentes formas de pensar y actuar los modos

⁴⁹ La mayoría de estos puntos se pueden identificar en el mencionado esquema cronológico de la atención a la discapacidad en México que se anexa en el disco compacto y cuya descripción y análisis, llega hasta marzo de 2017.

de gobernar con la especificidad de que no están políticamente direccionados desde un Estado central (Rose, 2007).

De acuerdo a Colin Gordon (2015), la gubernamentalidad analiza el poder, las técnicas y prácticas particulares, pero no arroja luz sobre los problemas globales de la política y las relaciones entre sociedad y Estado a la manera del enfoque marxista. Otro aspecto que ha sido criticado de manera reiterada al enfoque foucaultiano es que se ve a la sociedad como una red de relaciones omnipresente frente a un poder subyugante que parece impedir cualquier posibilidad de libertad individual significativa, esto lleva a una visión filosófica nihilista de desesperanza.

Hasta este punto hemos explicado en qué consiste el concepto de Gubernamentalidad, sus elementos y sus alcances, también hemos dicho que es un concepto muy útil para comprender y estudiar las diferentes orientaciones y mentalidades que fundamentan las formas de gobierno, y sobre todo, para hacer una crítica fructuosa al modelo del neoliberalismo, para probar esto último presentamos a continuación algunos ejemplos en los cuales se aplica como instrumento de análisis.

2.4 Diversos estudios con enfoque de gubernamentalidad

Al desarrollar el estado del conocimiento encontramos algunos estudios que remiten directamente a los anglofoucaultianos y a la gubernamentalidad, a continuación presentamos aquellos que plantean aspectos que resultan ejemplares para entender este enfoque. Se hace la observación que no son todos los que se analizaron, sin embargo sí son una muestra de lo que involucran este tipo de estudios:

Precisamente el artículo “Gubernamentalidad” realizado por Nikolas Rose, Pat O’Malley y Mariana Valverde (2012), trata de primera mano cómo se ha constituido este concepto en algunos de los miembros del grupo de los anglofoucaultianos, resalta el sentido amplio de técnicas y procedimientos que desarrolla la gubernamentalidad para dirigir el comportamiento humano. Señala como objetivo desarrollar el análisis de Foucault sobre el poder político en términos de gubernamentalidad y esbozar sus características principales. Todo esto a partir de centrarse en el enfoque genealógico de análisis desde el mundo anglosajón. Inicia haciendo un recorrido desde la Razón de Estado como una forma de arte de gobierno dónde se asigna prioridad a todo lo que fortalezca al Estado y al poder que practica buscando intervenir y controlar los hábitos y actividades de los sujetos. Luego se

analiza la *Polizeiwissenschaft* que es la racionalidad que toma a la población como objeto particular y todo lo que eso implica. En seguida reflexionan sobre el liberalismo como racionalidad política que va a diferir de la Razón de Estado dónde se ve que también el individuo no solo debe atender los intereses a fortalecer al Estado, sino también toma en cuenta a la sociedad como una realidad externa al Estado. En seguida presentan al liberalismo emergente después de la segunda guerra mundial, dónde es constante la crítica hacia el Estado que está gobernando demasiado. Para estos autores la gubernamentalidad está lejos de la teoría del poder y de la “gobernación”, y que se debe dirigir a responder preguntas que pueden ser respondidas a través de investigaciones empíricas. Sintetizan el concepto foucaultiano de gubernamentalidad como una forma de poder que implica cierta mentalidad que sirve de base a formas de acción y pensamientos políticos modernos. Este artículo concluye que desde las primeras formulaciones el lenguaje y enfoque de gubernamentalidad se han mezclado con otros enfoques que tratan de explicar cómo somos gobernados en el plano individual y colectivo, donde las racionalidades sufren modificaciones constantes de cara a enfrentar nuevos problemas reteniendo estilos de pensamiento y preferencias tecnológicas anteriores.

Paula Mussetta (2009), en el artículo titulado “Foucault y los anglofoucaultianos. Una reseña del Estado y la gubernamentalidad”, desarrolla el marco de estudio desde los aportes teóricos de Michel Foucault y de los anglofoucaultianos para comprender el papel del Estado contemporáneo. En el texto se toma al Estado como productor o generador de situaciones y refiere a Foucault su postura de no desarrollar una teoría del Estado, ya que considera que su papel está sobrevaluado, de hecho Mussetta trabaja sobre este problema para llegar al análisis del poder, gobierno, gubernamentalidad, haciendo énfasis en las tecnologías de gobierno y en las mentalidades. Esta postura que ha sido ampliada por los anglofoucaultianos, ha tenido repercusiones en el concepto del Estado, el cual no llega a desaparecer. El artículo se basa en autores como Rose, Burchell, O’Malley, Lemke, Miller y otros, aparte de Foucault. Llega a la conclusión de que este enfoque foucaultiano sentó las bases para analizar al Estado de otra manera centrándose en el estudio de los mecanismos de las poblaciones.

Uno de los principales exponentes del grupo de los anglofoucaultianos es Nikolas Rose y se considera que el texto que presentamos a continuación aportó elementos importantes a los estudios de gubernamentalidad. Se titula “¿La muerte de lo social? Re-configuración

del territorio de gobierno”, y su finalidad es sugerir formas de diagnosticar y analizar nuevas “territorializaciones” del pensamiento y de la acción política. Plantea que el lenguaje de la globalización señala que las relaciones económicas ya no son tan inteligibles y que las comunidades son un nuevo objeto de especialización. A lo largo del desarrollo del artículo expone que lo social ya no es una zona clave para las estrategias de gobierno ya que ni los incluidos ni los excluidos son gobernados como ciudadanos sociales, y que entonces surgen estrategias no-sociales para que actúen desde el gerenciamiento de la autoridad experta. Ve en la gubernamentalidad estrategias, tácticas y dispositivos usados por las autoridades para actuar sobre la población, asegurando su bien y evitando su mal, por medio de racionalidades y técnicas emergentes que tratan de gobernar al individuo sin gobernar a la sociedad. Supone el deterioro de la sociedad, como antes se concebía, debido a la pérdida de su autoevidencia, tal y como lo plantea Baudrillard, pues ya no representa una esfera eterna como la pensaban los políticos del siglo XX, como si fuera un *a priori* del pensamiento político moderno. Actualmente lo social está sufriendo una mutación pues los seres humanos pasan a ser concebidos como individuos que han de volverse activos en su propio gobierno, ya no existe esa responsabilidad entre ciudadanos y sociedad regulada por el Estado. Ahora lo que surge es el concepto de Comunidad, hay una preeminencia de lo comunitario, como un territorio nuevo de la gestión de la existencia individual y colectiva. En este contexto aparecen nuevas formas de problematizar a los sujetos en los que podemos ser gobernados a través de nuestras lealtades a comunidades particulares de moralidad e identidad. De esta manera existe una nueva configuración referida al gobierno de la vida donde las técnicas de maximización del bienestar social ya no son las necesarias para alcanzar el bienestar económico, ahora hay un énfasis en el individuo como un agente activo en su propio gobierno económico. Algo interesante para nosotros es como divide a los sujetos en: los afiliados que son los que tienen los medios y recursos para actuar de manera activa en comunidades responsables, y los marginales o desafiados quienes no se les considera partícipes de alguna comunidad debido a sus carencias y comportamientos y que no pueden enfrentar los riesgos por sí mismos⁵⁰, para los que entonces son necesarias particulares formas de intervención. En esta parte, Rose hace un alto para analizar el riesgo

⁵⁰ Este artículo se toma como fundamento para señalar las características de los llamados **Desafiados** y que por las razones que ahí se explican, la mayoría de las PcD se ubican en esta categoría.

y la seguridad como un elemento importante del liberalismo avanzado y la manera en que los expertos lo abordan y enfrentan.

El objetivo que plantea Silvia Grinberg en “Gubernamentalidad: estudios y perspectivas” (2007), es presentar los ejes que atraviesan los estudios acerca de la gubernamentalidad, analizando trabajos de franceses e ingleses que se basan en el curso que dio Michel Foucault en el College de France 1977-1978, resaltando los análisis de autores involucrados en la red *History of the Present*. Afirma que Foucault sigue abordando el conjunto de problemas relacionados con los temas clásicos que siempre trata la teoría del Estado, pero desde otra perspectiva. Expone todas las posibilidades y recursos que se derivaron de este concepto, tales como: analizar las transformaciones sociales y políticas a partir del análisis de los diferentes regímenes de gubernamentalidad, visibilizar el poder ya no de manera exclusiva de la soberanía, sino también a partir de tecnologías y estrategias imperceptibles, superar la oposición binaria gobernantes-gobernados para entonces analizar estrategias, finalidades, pensamientos y conflictos que determinan la problemática de la conducción y autoconducción de las conductas, entre otras.

En esta misma línea de estudios está Pablo De Marinis (1999), con el artículo “Gobierno, gubernamentalidad, Foucault, y los anglofoucaultianos” que forma parte del libro *Globalización, riesgo, reflexividad. Tres temas de la teoría social contemporánea*. Reflexiona sobre el llamado neoliberalismo y sobre la noción de la situación postsocial emergente. Señala que la teoría de Foucault actúa como correctivo de la noción de poder, todo esto a través de discusiones sobre gubernamentalidad desplegadas en Estados Unidos, Inglaterra, Canadá y Australia, reflexionando sobre el neoliberalismo, con todo y su sesgo anglocéntrico, y sobre la noción de lo postsocial emergente. Sobre los anglofoucaultianos dice que generan debate en las ciencias sociales desde un enfoque plural de la gubernamentalidad y poco homogénea. En el desarrollo del artículo profundiza sobre aspectos del neoliberalismo, donde se remarca la figura del individuo libre y responsable rodeado de una cultura de la empresa que inyecta todos los niveles de su conducta desarrollando una sociedad post disciplinaria. Ve en todo esto una estrategia del Estado para economizar su propio ejercicio del poder, una especie de “desinversión estatal”. Analiza los términos de tecnologías gubernamentales y racionalidades políticas y el papel que desempeñan dentro de la gubernamentalidad, ejemplo de cómo ésta actúa como una

compleja red de relaciones que se establece entre los programas y la realidad presente: el Welfarismo, el Homo Prudens y lo postsocial.

Otro estudio interesante que contiene referencias a la gubernamentalidad es el de Nancy Fraser (2003), “¿De la disciplina a la flexibilización? Releyendo a Foucault bajo la sombra de la globalización”. Su objetivo es discutir los aportes generados por la obra de Foucault en la comprensión de los modelos fordistas y postfordistas para la ordenación económica, política y social. Según la autora describe el procedimiento construyendo una interpretación metodológica para el estudio de la globalización y el neoliberalismo desde la dimensión de la gubernamentalidad. La autora inicia presentando las características generales de los modelos fordista como poder disciplinario y postfordista como poder flexible (lo calificaríamos como de control/seguridad) que se opone al anterior, de ahí dirige el desarrollo a la gubernamentalidad globalizada, su carácter transnacional debido a las pautas de agentes diversos que actúan en diferentes niveles: local, regional, nacional y globalizante, de aquí retomamos la idea del papel de la ONU como la que encabeza la gubernamentalidad globalizada en cuanto a la atención a la discapacidad.

Vanina Papalini, Marcelo Córdoba y Leonardo Marengo, en el artículo “Estudios de la gubernamentalidad: la subjetividad como categoría política” (2008), relacionan los estudios de gubernamentalidad y las ciencias sociales, donde exponen cuál es el origen de los anglofoucaultianos, luego se detienen a explicar y definir los procesos de subjetivación, que ellos llaman subjetificación, y que sitúan en el centro de la discusión de este grupo, ya que es fundamental la regulación de la conducta de los sujetos en determinado sentido, por parte de determinadas autoridades (relaciones de poder) y legitimadas por algún cuerpo de conocimientos (esquemas de saber-poder). Como conclusión exponen que hay multiplicidad de técnicas en que se instaura la relación de los sujetos consigo mismos, esta diversidad se despliega con arreglo a los diferentes aspectos de la existencia humana.

En el disertación “Biopolítica, gubernamentalidad y psicología. El nacimiento del sujeto Moderno” Andrés Martínez P. (s.f.), relaciona estrechamente los conceptos de Biopolítica y gubernamentalidad haciendo una superposición entre el ámbito político-jurídico y el de la vida. Explica el proceso a través del cual la vida comienza a ser introducida en los mecanismos y en los cálculos del poder estatal y la política que se transforma en biopolítica. La vida y la salud adquieren gran importancia en el Estado poblacional primero y luego en el Estado liberal, convirtiéndose en una nueva racionalidad de las dinámicas socio-políticas.

Respecto a la psicología dice que es una disciplina y discurso fundante de una individualidad que resulta ser materia prima para la sujeción de los individuos a un régimen de poder determinado y así ser gobernado.

De acuerdo a Martín Carné en su análisis “Gobernabilidad y gubernamentalidad ¿líneas secantes?” (2013), la gobernabilidad y la gubernamentalidad son dos categorías que al compararlas como herramientas teóricas puede resultar pertinente y muy productivo a la vez. Esto lo lleva a cabo haciendo una breve caracterización de los debates académicos en torno al concepto de gobernabilidad, presentando elementos de la gubernamentalidad y su mirada al neoliberalismo, para entonces ubicar la gobernabilidad de los sujetos a partir de racionalidades políticas y tecnologías de gobierno. Define la gobernabilidad como la unidad continua en el tiempo en la que las acciones de los individuos, pasadas y futuras parecen ligadas, cuya conducta se ajusta a las prescripciones jurídicas–legales del Estado y a las amenazas de sanción que acarrea su inacción, donde la brecha entre el volumen de demandas y aspiraciones sociales que llegan a las autoridades estatales en un contexto de participación y movilización popular. Enseguida define la gubernamentalidad como un derivado de la obediencia a leyes o reglas de juego formales o como producto de conductas que se ajustan a ciertas racionalidades y técnicas de gobierno para así ampliar los recursos con lo que se problematizan aspectos de la vida colectiva contemporánea . Reflexiona sobre la gobernabilidad, concepto muy importante desde la década de los 70, al nivel de los sujetos gobernables con base en distintas racionalidades y tecnologías. Presenta la hipótesis siguiente: La gobernabilidad de los sujetos puede rastrearse en diferentes discursos y técnicas de gobierno rotuladas comúnmente como neoliberales que tienden a producir empresarios de sí, sujetos que se autorregulen a partir de su activa participación, involucramiento y “responsabilización” en la gestión individual de sus vidas. Así la gubernamentalidad neoliberal busca efectivizar un ejercicio de poder actuando a distancia, economizando las energías estatales necesarias para la tarea de gobernar. Y considera que la gobernabilidad se puede lograr a partir de racionalidades y tecnologías de poder que produzcan “sujetos sujetos” a menos códigos institucionales punitivos y disciplinarios que a imperativos “responsabilizantes” de desarrollo y éxito profesional, bienestar material, consumo cultural, etc. Al final, relacionar gobernabilidad y gubernamentalidad es un ejercicio para posibilitar a este último concepto, un modo alternativo al abordaje de “politologías” de

corte institucionalista y enriquecer al enfoque de gobernabilidad el campo de la arquitectura del gobierno haciendo visible otros resortes en los que conduce la conducta de los sujetos.

Como se aprecia a grandes rasgos, estos ejemplos son análisis teóricos que se refieren al análisis del neoliberalismo o liberalismo avanzado como orientación o mentalidad para gobernar, también destacan la transformación del individuo en un sujeto autónomo, responsable y previsor, *ad hoc* con el perfil exigido por esta mentalidad, listo para enfrentar los riesgos e imprevistos en su vida. Otros estudios revisados sobre este tema de gubernamentalidad se citan y presentan en el capítulo 4 como ejemplos específicos de cómo se corresponden los conceptos teóricos con la realidad y así justificar la aplicación de la entrevista a profundidad a PcD.

En los apartados siguientes, se retomarán muchos de los elementos de los estudios expuestos para hacer la caracterización y análisis del neoliberalismo como el régimen de gubernamentalidad actual.

2.5 Procesos de subjetivación, relaciones de poder y formas de saber-poder en el régimen del liberalismo avanzado

Tanto los procesos de subjetivación, como las relaciones de poder y las formas de saber-poder, se definen y explican teóricamente en el primer capítulo, ahora en este punto se retoman a partir de lo que los anglofoucaultianos llaman: Liberalismo avanzado. El objetivo de este apartado es describir y enlistar las características de este régimen y ubicar los procesos en que los sujetos se ven a sí mismos y cómo los ven los demás, las relaciones de poder y los esquemas de saber-poder en este contexto, así como también hacer referencia a la biopolítica que se ejerce en la actualidad para regular y administrar a las poblaciones. La lógica de exposición de este apartado va de las características generales de los procesos que implican el liberalismo avanzado, hasta el paulatino “aterrizaje” de cómo funciona este régimen en el contexto mexicano.

Foucault hace múltiples referencias tanto al liberalismo como al neoliberalismo a lo largo de su obra, pero consideramos que es precisamente en el *Nacimiento de la biopolítica*, donde profundiza en los rasgos del arte liberal de gobernar del siglo XVIII y, sobretudo, las condiciones que inciden en la transformación de la gubernamentalidad neoliberal en la segunda mitad del siglo XX, régimen que más interesa en este trabajo.

En el contexto de la década de los 80, emerge una nueva activación-reactivación de las racionalidades políticas y las tecnologías de gobierno, que se venía gestando desde antes

y que se presenta con un nuevo carácter global. La mayoría de las críticas se centran alrededor del carácter represivo del Estado *Welfarista* respecto a las demandas de autonomías individuales y colectivas, su papel de mero contenedor de los conflictos sociales, su ineficiencia y arrogancia que bloqueaba el libre desarrollo de las fuerzas del mercado, situación que restringía la libertad de los individuos; todo esto hacía necesario rebasar la racionalidad de los gobiernos *welfaristas*. Este modelo de Estado tenía el deseo de estimular el crecimiento nacional y el bienestar general a través de la ciudadanía social, la responsabilidad social y la socialización de riesgos. Con la irrupción del neoliberalismo o liberalismo avanzado, todo esto se viene abajo, o al menos parece que hay la consigna de echarlo atrás, se redefine y explica de nuevas maneras (De Marinis, 1999).

Los *tatcheristas* y *reaganistas* dirigieron sus críticas neoliberales al Estado de bienestar tachándolo como una sobrecarga de gobierno, causante de crisis fiscales, dependencia y rigidez excesivas. Construyeron otra racionalidad para el gobierno en nombre de la libertad e inventaron un rango de técnicas que permitirían al Estado sustraerse de varias de sus obligaciones, devolviéndolas a las entidades correspondientes, que ahora se presentan como cuasiautónomas, a partir de tecnologías autonomizantes y responsabilizantes (Rose *et al.*, 2012).

En este sentido, llama la atención lo enunciado por Zygmunt Bauman en su libro *Trabajo, consumismo y nuevos pobres*, que aunque no pertenece al grupo de los Anglofoucaultianos, coincide con ellos en afirmar que la sensación de libertad de la sociedad de consumidores propia del neoliberalismo en realidad es una quimera, afirma que en esta sociedad las nuevas “instituciones panópticas” disminuyen sus acciones disciplinarias y alientan la completa posibilidad de elección permanente. Desde la óptica del consumidor, éste no se aferra a nada ni se compromete a nada ya que nunca siente satisfechas sus necesidades ni sus deseos, la fugacidad y el carácter provisional hacen que el sujeto se comprometa hasta consumir su objeto del deseo, y que una vez consumido se desvanece el interés de tenerlo. Esta paradoja se explica porque el mercado de consumo necesita consumidores dispuestos a ser seducidos y con ganas de ser seducidos. El consumo se traduce como una necesidad y un ejercicio libre de la voluntad, cada vez que se visita el mercado se tiene la eterna sensación de que los sujetos son los que mandan, juzgan, eligen y critican (Bauman, 2000). Eso es lo que plantean Foucault y los anglofoucaultianos en su crítica al sistema actual: el alejamiento de un poder disciplinario directo y el apuntalamiento del régimen de

control/seguridad en donde la importancia de sentirse libre y actuar responsable en todo tipo de elecciones se erige como una característica del sujeto digno del liberalismo avanzado, pero que esta sensación de libertad en realidad esconde un gobierno permanente, oculto pero más eficaz.

En otro orden de ideas, Rose define el liberalismo avanzado como la transformación compleja de la vida social que se presenta desde finales del siglo XX, y que es el paso de las sociedades disciplinarias a las sociedades de control donde los siguientes términos, entre otros, adquieren gran relevancia en la cotidianidad de las personas: comunidad, riesgo, adaptación, flexibilidad, autoestima, empoderamiento (Grinberg, 2007).

Con todo lo que se ha explicado hasta aquí el liberalismo avanzado presenta en general los siguientes rasgos y procesos:

- Mercantilización de los servicios de salud, pensiones y seguridad social en general.
- Transformaciones sustantivas del sistema educativo.
- Privatización de las empresas públicas.
- Introducción de modalidades de gestión propias del sector privado en las instituciones estatales.
- Mecanismos de flexibilización laboral y de contrataciones, y como consecuencia: precarización laboral.
- Mercado transnacional flexible que reemplaza la planificación rígida estatal de la economía.
- Aparente desinterés del Estado en ciertos aspectos, que antes daba importancia, pero que en realidad es una forma de economizar su propio ejercicio de poder.
- Reestructuración de la relación entre lo público y lo privado, como consecuencia de todo lo anterior.
- Empoderamiento de diferentes sectores que producen una nueva alienación de las conductas personales, económicas y sociales.
- Paulatina focalización de las políticas sociales.
- Énfasis en las responsabilidades del individuo, familias, y comunidades respecto a su futuro bienestar y en su obligación de elegir opciones para que esto se cumpla.
- Se dan procesos de individualización a partir de cambios en las condiciones de vida, además de la promoción del estilo de vida “hágalo usted mismo”.

- Cambio del lenguaje que indica cambios en los procesos de subjetivación. Antes: pacientes a cuidar, estudiantes por educar, personas con discapacidad a atender, ciudadanos por proteger. Actualmente todos ellos son: clientes, consumidores, socios.
- Los sectores de la población que no cumplen con los requisitos fijados corren el riesgo de ser excluidos socialmente. Se convierten en ciudadanos de segunda categoría.
- Surgimiento de nuevas formas de resistencia y organizaciones para enfrentar estos cambios.
- Libertad igual a autonomía responsable, no confundir con la emancipación total.
- A comparación del liberalismo clásico, en el liberalismo avanzado el juego libre y competitivo del mercado, la autonomía de los individuos y de la sociedad civil no son vistos como un hecho de la Naturaleza, al contrario se conciben como realidades programadas que hay que fabricar.
- Desarrollo de tecnologías de riesgo, este rasgo es considerado como una manera particular en la que los problemas son vistos o imaginados y enfrentados (De Marinis, 1999; Vásquez García, 2005; Rose, 2007; Rose *et al.*, 2012).⁵¹

Como se ve, todo esto implica nuevos procesos de subjetivación que subrayan y enfatizan la figura de un individuo libre, responsable y previsor, autónomo, autorreflexivo, autocontrolado, consciente de su pertenencia e identidad de sus respectivas comunidades y solidaridades, un individuo inyectado de una cultura empresarial previsor y emprendedora que reemplaza la pasividad y la dependencia, suponiendo una transformación de los sujetos de gobierno. La sociedad ha cambiado y los individuos también se someten a procesos de subjetivación-objetivación diferentes, ahora son más independientes y diversos. Aparte, se recodifica la relación del Estado y los sujetos. Esto nos lleva de nuevo al problema de los contextos individuales y colectivos (micro y macro), donde hay interés en cómo se dan estos procesos de subjetivación que impactan a los individuos respecto al gobierno de sí mismos y sus relaciones con el gobierno de los otros. Rose (2012), refiere que los individuos deben conducir sus vidas de manera responsable,

⁵¹ Foucault vislumbraba las consecuencias importantes que todo esto acarrearía: habría grandes transformaciones en la construcción o constitución de las identidades de las personas y de las colectividades, y planteó la crisis terminal del modo de gobernar a las sociedades del presente y el surgimiento de un tipo de sociedad decididamente post disciplinaria. (De Marinis, 1999)

empresarios de sí mismos que maximizan su vida como si fuera una empresa, además la preocupación sobre el riesgo se vuelve algo calculable y cotidiano. O como diría Castel se da el paso de la “cuestión social” al ascenso de las incertidumbres.

Este aspecto fue desarrollado particularmente por O'Malley (1996, citado por Rose *et al.*, 2012), en su importante análisis del prudencialismo; en él mostraba como característica central de los regímenes de aseguración infiltrar en los sujetos una relación calculadora y prudente con el futuro (esto como parte de un gobierno local avanzado). Es como si hubiera una premura por centrarse en el saber experto que dirige su mirada hacia la planificación y prevención, donde lo importante no es solo alcanzar los objetivos, sino la relación entre los logros con las prácticas y los procesos que permitieron los resultados obtenidos. Un ejemplo de este saber experto es la nueva noción de gestión por resultados, abierta, estratégica y flexible que impregna los discursos profesionales y universitarios, y es opuesta a la gestión tradicional que se caracteriza como estereotipada, rígida y cerrada; por lo mismo tiene una connotación negativa de acuerdo a los requerimientos de estos tiempos (Grinberg, 2006).

En cuanto a las relaciones de poder, definidas como las maneras en que hombres y mujeres somos gobernados o conducidos hacia diferentes fines determinados por este régimen del liberalismo avanzado, se perfilan los siguientes atributos:

- Más que prohibir presentan alternativas válidas de acción.
- Induce o encamina las conductas hacia cierta dirección.
- Se muestra como una fuerza o red productiva que atraviesa todo el cuerpo social a través de prácticas discursivas y no discursivas.
- Se ejerce e impone, no por la fuerza, sino por la producción del saber y la verdad, y la organización de discursos.
- Se convierte en una tecnología positiva que fomenta determinadas actuaciones, limitando otras formas de ser, bajo el supuesto de que el libre ejercicio de los sujetos da lugar a diversas actuaciones deseables.
- También estas relaciones de poder casi invisibles orillan a los sujetos a gobernarse a sí mismos sin incluir directamente a las autoridades (Santillán Briceño y Ortiz Marín, 2013).

Como se expuso en el apartado anterior, las implicaciones de lo social, incluyendo el término, ya no son importantes en este nuevo régimen, ahora lo substancial es la comunidad, ahora las estrategias de gobierno van dirigidas a este *espacio* heterogéneo y

plural, que entre más fragmentado se presente genera mayor experticia. Se da una interconectividad de individuos, familias y otros grupos, inscritos en ensamblajes culturales de lealtades e identidades que juegan entre sí. Surge lo que Rose llama “Estrategias no-sociales que son desarrolladas para el gerenciamiento de la autoridad experta” (2007a, p.111). Cuando este autor habla de lo social dice que no representa una esfera eterna y evidente de la sociabilidad humana, en realidad es otro plano de territorialización como lo fueron en otros tiempos y lugares: la sangre, raza, religión, lengua, municipio y nación. Y señala que en la década de los veinte del siglo XX, los políticos se esforzaron por gobernar a partir de la sociedad. Las ciencias sociales como la sociología cumplieron el papel de estabilizar esta realidad, de construirla para que fuera un dominio que debía tomarse en cuenta. No es que la sociedad esté muriendo, sino está sufriendo mutaciones y al final los individuos han de volverse activos y responsables de su propio gobierno, ya no dependientes del Estado, esto implica nuevos esquemas de saber-poder.

Podríamos decir entonces que surge un nuevo orden que se caracteriza por una complejidad que rebasa la que se daba anteriormente, y que impone estructuras de acción, dominio y subordinación que crean horizontes y dimensiones que se presentan como los mejores y más viables.

El nuevo orden del régimen neoliberal contempla estas cuatro características:

1. Ubicación, medición y marcaje de zonas vulnerables consideradas de máxima seguridad donde el Estado no quiere que pase nada (estado de excepción).
2. En otros espacios fomenta la apertura y tolerancia, se relajan los controles de manera que estas medidas adquieren un carácter regulador en términos de evaluación racional de costos-beneficios. En otras palabras, es más costoso que el Estado intervenga y ejerza un poder omnipresente que suavizar los controles.
3. Generación de un sistema de información general, que moviliza permanentemente los conocimientos del Estado sobre la población/individuos. Esto implica una nueva relación entre el poder y el saber, este último es abarcador y masivo para detectar los movimientos del conjunto, o sea la visibilidad y vigilancia a distancia.
4. Constitución de un consenso que funciona a manera de regulación espontánea, de un orden que se autogenera, quiere ser imperecedero, se autocontrola y autorregula. Lo más significativo de esto es que está a cargo de agentes no estatales. El papel

del Estado es observar a distancia y en principio, “liberará” a los agentes sociales para que sean ellos los que resuelvan sus problemas (De Marinis, 1999).

Respecto a la primera y segunda características, Ugarte Pérez (2005), hace referencia al biopoder⁵² que él diferencia de la biopolítica, como la **tecnología** que tiene como fin multiplicar y alargar la vida, y a la biopolítica que muestra que la vida humana es un concepto teórico dentro de una política que retoma al biopoder como medio principal para lograr sus objetivos. El Estado no interviene, quiere decir que no le interesa fomentar la vida, por lo tanto deja morir, esto es desatender a quienes no se ajustan a los parámetros de higiene social sin llegar al asesinato, dejar que los problemas se agraven. Los recursos y el gasto público se van a concentrar en los más aptos, los que pueden aprovecharlos que cumplen con los parámetros exigidos y que es garantía de su productividad⁵³. El aspecto aparentemente amable de la biopolítica es que se aprueban leyes que persiguen la igualdad y mejora las condiciones de vida de todas las minorías marginadas o discriminadas; los gobiernos se preocupan por el bienestar de los ciudadanos a todos los niveles, sin embargo la sociedad reprocha que en circunstancias reales, parecen más políticas de simulación y pasividad (abandono), en lugar de medidas efectivas de combate contra la pobreza, enfermedades e injusticias, siendo este resultado de un cálculo de intereses que se observa en una selección de la población sin que esto implique métodos violentos⁵⁴.

La gubernamentalidad liberal, y posteriormente el liberalismo avanzado retoma, enfatiza los límites de lo político al acentuar el rol de un amplio abanico de actores no políticos y formas de autoridad en el gobierno de los hábitos de la gente como medios, organizaciones religiosas, filantrópicas y reformadores sociales. La mayor conclusión de esto es que el nuevo orden implica subjetivamente un aparente repliegue del poder estatal, no significa menos Estado o menos poder, sino una nueva situación, inclusive como una nueva técnica positiva de gobierno. Positiva en cuanto a que realza la intervención del Estado y reconfigura su relación con instancias no estatales que llevan a cabo su empoderamiento. La

⁵² Este autor es de los pocos que hacen distinción entre biopolítica y biopoder, la mayoría de los seguidores de Foucault tratan los dos términos como sinónimos.

⁵³ Esto es precisamente lo que pasa en muchos lugares de México que tienen muchas deficiencias de diversa índole y dónde existe un aparente abandono del gobierno del Estado, pero que en realidad es parte de una estrategia de gobierno pensada y calculada.

⁵⁴ Esto es importante a considerar debido a la situación que viven las PcD en México, ya que en el discurso se anuncian y presentan cambios de promueven la inclusión, el respeto, etc. pero que en la realidad cotidiana esto deja mucho que desear y se traduce en situación de exclusión, discriminación y abandono, reproduciendo relaciones de poder que siguen sometiendo a las PcD.

racionalidad vigente va dirigida a incrementar las energías económicas y disminuir las energías políticas, finalmente el sistema va a trabajar en este sentido. Aquel modelo disciplinario que se creía tan necesario para mantener el poder y el orden perdió su eficacia y entró en crisis hace tiempo.

Respecto a lo anterior debemos referirnos a que la situación *sui generis* en América Latina, específicamente en México, ha llevado a diagnosticar que el Estado se encuentra debilitado, ausente y disfuncional, o como les gusta llamarlo ahora: Estado en crisis; sin embargo, lo que hay es una redefinición de sus funciones. Es como si la ley estatal se encontrara debilitada en determinados territorios donde surgen formas de organización social alternas al derecho formal. Como si el espacio social quedara dividido: una parte regulada por el derecho estatal, y en otra parte, el Estado se encuentra ausente y se ve reemplazado por otros poderes que compiten con él. Hay zonas que presentan baja o nula presencia de las funciones del Estado: burocracias ineficaces y falta de aplicación de las leyes, poca o nula recaudación fiscal, por lo que no hay dominio territorial, esto provoca que haya circuitos de poder que operan de manera incompatible con la ley. Paradójicamente, en estas circunstancias es el Estado el que más viola las normas establecidas por parte de sus agentes, permite que exista una ilegalidad facilitada, inclusive llegan a atentar contra los derechos humanos, lo que genera incertidumbre y desconcierto en la población. Las infraestructuras estatales solo son “universales” en teoría, porque en realidad no se presentan como tal en algunas partes del territorio (Giavedoni, 2012).

La crisis del Estado permite explicar problemas sociales como violencia social, exclusión social, ausencia normativa, la pobreza, crisis que traduce la idea de repliegue y desmantelamiento. Es por esto que el paradigma Estado en crisis, se debe pasar a otro que se centre en la crítica al Estado como forma de análisis social y pensamiento estratégico de transformación (Giavedoni, 2012, p.7).

Esta teoría del retroceso o crisis del Estado permite explicar los fenómenos de **desafiliación** y pobreza en el que las autoridades políticas desempeñan el principal papel, por su aparente inacción. Sin embargo, el Estado tiene un papel muy activo y, a veces calculado, que se traduce en el reforzamiento de su dimensión represiva y de su dimensión asistencial, más bien la dimensión asistencial se va a combinar con otras formas de gobierno que va a involucrar comunidades y otros sectores a través de estrategias de empoderamiento y procesos de responsabilización. Este papel activo que juega el Estado queda encubierto por esta teoría, por eso es necesario rebasarla y ver la situación desde otro ángulo. Como se dijo anteriormente la perspectiva de gubernamentalidad no le da

mucha importancia a las instituciones, se centra en la articulación de racionalidades, prácticas, discursos emitidos por diferentes autoridades, reconocer la pluralidad e interrelación de instancias públicas y privadas, todo esto para no concentrarse en el papel del Estado como la única entidad que mantiene y abusa del poder. Además se abre otro frente de las reacciones o respuestas de los diferentes grupos sociales, que bien pueden analizarse como resistencia ya que esa “ausencia” del Estado es fuente de tensiones.

Existen ilegalismos gubernamentales, los cuales se definen como el campo de ilegalidades que entran en una estrategia general de poder. Es producto de un análisis que no se realiza en términos jurídicos, dividiendo el espacio social en acciones dentro de la ley y las que se llevan a cabo fuera de ella, esto implica que existe una serie de instancias que tienen la finalidad de prevenir o reprimir los delitos o infracciones y que no todas las acciones ilegales son sancionadas, siempre y cuando estén dentro de los límites económicos y políticos aceptados. Es interesante este punto de vista ya que está más cercano a la realidad que vivimos en México y en la que analistas insisten en recurrir a la teoría del Estado fallido o Estado en crisis para explicarla, es necesario observar más detenidamente y caer en la cuenta de que no hay tal alejamiento y abandono de las funciones del Estado, que esto entra en la actual forma de gobernar y que de alguna manera está previsto. A todo esto le llama Giavedoni, tecnologías del gobierno de la pobreza. “La gestión diferencial de los ilegalismos es uno de los ejes en los que se sostiene el gobierno de la pobreza, hace aparecer un Estado débil pero realmente es una forma de hacer y también de pensar, es un mecanismo de sostén y reproducción del orden” (Giavedoni, 2012, p.13).

Específicamente ¿cómo es que se dio este proceso de cambio en México? Durante las décadas de los 80 y 90, al igual que en varios países del mundo, independientemente del nivel de desarrollo que tuvieran, hubo transformaciones en los paradigmas económicos como el desarrollo del régimen de libre comercio, surgimiento de sistemas posfordistas de producción flexible y el desarrollo de un sistema integrado de mercados financieros globales. Esto daba al traste con las anteriores teorías keynesianas de la posguerra: mantener la estabilidad monetaria internacional como prerrequisito para la conducción de políticas macroeconómicas nacionales efectivas, con un control estricto de controles de capital y del tipo de cambio. Lo anterior implicaba una fuerte intervención del Estado principalmente en la economía. Los países de América Latina necesitaban industrializarse a partir de políticas gubernamentales activas, proteger a la industria nacional de la competencia extranjera y

proteger los salarios. Con el paso del tiempo los resultados no se hicieron esperar: Las industrias se estancaron y se volvieron ineficientes con ganancias garantizadas por las políticas proteccionistas del gobierno, se agotó el modelo de sustitución de importaciones, desempleo crónico, inflación, procesos inflacionarios, devaluaciones, etc. Esto devino en el aumento de tasas de interés globales y crecieron los problemas macroeconómicos. Hubo presiones del Banco Mundial, el Fondo Monetario Internacional y el Departamento del Tesoro en E.U. para reformar políticas nacionales y orientarlas al mercado: reducir déficits presupuestales, recortar gastos del gobierno y gastos sociales, abrir economía a empresas extranjeras, etc. En la estructura del gobierno hubo cambios en la orientación y, por lo tanto, en las instituciones que aprobaron diversas leyes que otorgaron autonomía a los bancos centrales y daban derechos de propiedad a inversionistas extranjeros para dar paso a los procesos de la globalización y con ello al neoliberalismo (Babb, 2003).

Insistimos, si se contrastan el último párrafo con las características y procesos que implica el liberalismo avanzado enlistados previamente, se puede prever que estamos frente a un proceso que apenas ha iniciado, tal vez hemos resentido ya algunos de las transformaciones en los procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder, sobre todo de los primeros, pero los efectos han sido distintos a los obtenidos en los países llamados del Primer Mundo, lo que hace que en México nos encontremos en un contexto del liberalismo avanzado *sui generis*.

Una caso particular y concreto, que muestra elementos señalados en este apartado respecto a los procesos del neoliberalismo que se llevan a cabo en México y que además se relacionan con la atención a la discapacidad, es el siguiente: La Fundación Teletón Vida IAP (según su registro), tiene en el municipio de Querétaro el Hospital Infantil Oncológico Teletón y cuenta con una partida en el presupuesto estatal para el ejercicio fiscal de 2017 la cantidad de 103 millones 546 mil 968 pesos, esto es 16 millones 736 mil 968 pesos más que lo presupuestado en 2016 (\$86,810,000.00). “En el apartado Anexo de Egresos, que la Ley General de Contabilidad Gubernamental obligó a publicar por primera ocasión en el periódico oficial, junto con el decreto de presupuesto de egresos de 2017, incluye, en la fracción tercera, correspondiente a “compromisos plurianuales” este concepto” (*La jornada*, 1º. de febrero de 2017, p. 30). Las autoridades estatales justifican este incremento debido a que la inflación de 2016 fue de 3.1%. Dicha cantidad aprobada es para que la fundación privada Teletón siga operando y administrando dicho hospital; en comparación, el

incremento dado al sector salud del estado fue de 3.91%. De acuerdo a la nota informativa el gobernador panista Francisco Domínguez Servián, junto con otros gobernadores en cuyos estados hay algún centro Teletón, ratificó la entrega de recursos con el presidente del consejo de Televisa Emilio Azcarraga Jean y con el presidente de la Fundación Teletón Fernando Landeros.

¿Cuál sería el análisis de esta situación respecto a las nuevas racionalidades del régimen del liberalismo avanzado en México? En primer lugar, se nota que la atención a la discapacidad es vista como una carga para el Estado, por lo que hay un aparente abandono, simulación o desinterés en hacerse responsable, sustraerse de su obligación al delegarla a una organización de beneficencia privada y así economizar su propio ejercicio de poder (dónde incluye el gasto económico). Por lo tanto, hay una reestructuración entre lo público y lo privado, una reconfiguración de la relación Estado-instituciones no estatales, resultando la emergencia de nuevas autoridades expertas en el tema de la atención a la discapacidad. En cuestión de la biopolítica, el Estado va dejando de intervenir directamente en el cuidado y demás “complicaciones” de atender a esta parte de la población vulnerable/desafiliada como parte de una estrategia racional derivada del cálculo de intereses, dejando hacer a organizaciones privadas como Teletón su trabajo. Otra secuela son los nuevos procesos de subjetivación que alientan a los demandantes del servicio una mayor independencia y autonomía respecto al Estado y orillarlos a buscar otras formas de solucionar sus problemas. Así, la dimensión asistencial privada en la atención a la discapacidad surge y se consolida como otra forma de gobierno, dejando de lado al Estado como la única entidad oferente del servicio, el cual redefine sus funciones.

A continuación procedemos a analizar dos aspectos que nos llevarán hacia la población en condición de discapacidad: las relaciones de resistencia como formas de poder y el problema de la desafiliación como parte de la condición en la que se encuentra esta población en específico.

2.6 Formas de resistencia en el liberalismo avanzado

Debemos subrayar que aunque la mentalidad y orientación actual sea la predominante gubernamentalidad neoliberal, no quiere decir que no existan otros tipos de mentalidades (racionalidades y tecnologías), que también generan determinados procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder que bien pueden actuar

como formas de resistencia. La meta u objetivo es que grupos e individuos, en las sociedades del liberalismo avanzado, se formen como sujetos autorreflexivos, autónomos y, por lo tanto, tengan la libertad y capacidad de analizar su contexto y elegir las mejores opciones para satisfacer sus demandas. Esto no se cumple a cabalidad, lo que hace que surjan tensiones y demandas de mayor autonomía o más dependencia. Una de las causas por la que esta situación se origina es partir de la seguridad social heredada del Estado de bienestar que enfrentó límites y problemas económicos difíciles de solucionar y que no encajaban con las nuevas racionalidades políticas y tecnologías de gobierno que iban surgiendo. Aparte están las tensiones, siempre existentes, generadas por los grupos e individuos que no alcanzan el nivel de *normalización*⁵⁵ requerido para desempeñarse en estas nuevas situaciones, que como se ve en apartados posteriores de este capítulo son calificados como “abyectos o desafilados”. Con esto se quiere señalar que es impensable que en el liberalismo avanzado se dé una sociedad armónica, ya que la realidad social siempre es un campo fértil para el enfrentamiento de los más variados intereses y fuerzas.

Así, llegó el momento en que hay que dejar de analizar lo que hace o deja de hacer el Estado, para poner más atención en otras formas de gobierno que generan nuevas modalidades de resistencia y que van organizando los diferentes grupos sociales, estas resistencias a su vez no dejan de ser en sí mismas relaciones de poder, derivadas también del régimen neoliberal. “Para Foucault si las resistencias asumen nuevas formas esto tiene que ver con el hecho indiscutible de que las modalidades del ejercicio del poder han cambiado.” (De Marinis, 1999, p.7)

Rose considera que el gobierno es resultado de los diversos intentos de aquellos que se ven confrontados a ciertas situaciones sociales, quienes quieren darle sentido a su entorno, imaginan formas de mejorar el estado de cosas y diseñan otros caminos para poder alcanzar sus fines. Estas resistencias pocas veces son homogéneas y culminantes, bien podrían reducirse a conflictos entre programas y estrategias rivales (Rose, *et al.*, 2012).

El poder en las sociedades del liberalismo avanzado involucra la cuestión de la libertad, como se ve anteriormente, lo que implica una relación de permanente provocación. El binomio poder/libertad supone que ambos elementos están íntimamente relacionados e implicados de manera *agonística*⁵⁶.

⁵⁵ Recordar que para Foucault la normalización tiene que ver con la sujeción y cumplimiento de la norma, por lo que no hay que tomar el término en el sentido de anormal-patología.

⁵⁶ Agonista palabra de origen griego que significa: combatiente, competidor, luchador.

Es a través de esa perspectiva agonística por medio de la cual Foucault analiza la formación histórica de las relaciones de poder que progresivamente se ha gubernamentalizado. Entonces hay múltiples, diversas y dispersas formas de gobierno; que involucran al Estado, pero también lo exceden, por eso es necesario estudiar las luchas, las resistencias y líneas de fuga. Entonces es posible identificar una diversidad de gubernamentalidades (Grinberg, 2007, p.103).

Si entendemos *Resistencia* como la fuerza que se opone a la acción de otra, tal vez pensemos en acciones o movimientos sociales de gran envergadura, no obstante, un acto de desobediencia o de no colaboración también se constituyen como resistencia en todo el sentido de la palabra, aunque tal vez, se diría que se trata de resistencia pasiva. Con esto queremos decir que el gradiente se vuelve complejo al tratar de ubicar las distintas acciones que comprenden desde una simple reivindicación, hasta la resistencia que se erige para tratar de imponer otra racionalidad completamente distinta a la vigente, pasando por aquellos movimientos que van en contra de una autoridad y aquellos que buscan ser autoridad pero dentro de la misma racionalidad.

Mucho se le ha criticado a la teoría foucaultiana la poca importancia que le da a las resistencias y oposiciones que los individuos y grupos sociales erigen frente a los ejercicios y acciones de poder, se percibe poco o nulo espacio para que el individuo se enfrente a algo que es omnipresente a través de las relaciones de poder, o en el mejor de los casos, cuando lo logra, inmediatamente es absorbido como una acción que remite al ejercicio de su libertad que es lo esperado, sobretodo en el contexto de las sociedades del liberalismo avanzado. Sin embargo, siempre hay espacios que bien pueden surgir por disfuncionalidad o poca eficiencia del sistema que no es inviolable ubicados en la vida cotidiana o en planos éticos y morales que generan resistencias para enfrentar las formas de poder que rebasan ciertos límites. En términos de la gubernamentalidad, se van dando desplazamientos, transformaciones y cambios que van ajustando y resolviendo las demandas y nuevas situaciones que a su vez buscan generar nuevos dispositivos y mecanismos de poder.

En cuanto a los grupos excluidos socialmente, que se identifican y organizan a partir de ciertas afinidades y características como pueden ser las personas en diferentes condiciones de discapacidad, también llegan a jugar activamente en formas de resistencia:

Comunidades marginadas, creadas por actividad de militantes locales o emergiendo como contraparte de proyectos gubernamentales, pueden formar el locus de la articulación de demandas formuladas a autoridades políticas y de resistencia hacia ellas, el lenguaje de la comunidad y de la identidad se convierte en el sitio de nuevas disputas. Estas contradicciones de la comunidad establecen un territorio nuevo y agónico para la organización de conflictos políticos y éticos (Rose, 2007a, p. 125).

En su tiempo Foucault mismo tomó parte de manera comprometida en movimientos que criticaban e iban en contra de medidas que atentaban contra la libertad de homosexuales, pacientes psiquiátricos, reos, etc. minorías que por su situación marginal, no tenían voz y ni voto, predicando que los actores sociales deben seguir siendo críticos frente a las injusticias y situaciones que se extralimitan y que ponen en duda aspectos como la libertad, la justicia y la equidad. Las resistencias derivadas de los conflictos relacionados con la complejidad de intereses encontrados, forman parte de la vida cotidiana, pero se configuran y se detienen gracias a acuerdos y negociaciones temporales e informales. Es como si se opusieran y jugaran dos o más actores tanto en el campo de lo discursivo como de la acción. En el primero se definen y delimitan el sentido de las cosas, exponen la mecánica de las cosas y de la práctica social.

Aquí radica la relación entre saber-producción de discursos que definen y delimitan el sentido de las cosas en una época determinada, pues son ejercicio y efecto del poder, de sus mecanismos, estrategias y de las prácticas sociales que posibilitan nuevas formas de control social. Tesis desarrollada por Foucault (1977), tras afirmar que “existe un sistema de poder, que bloquea, prohíbe, invalida [...], que penetra profunda y sutilmente todo el tejido social”. Afirmación que destaca del poder, su connotación de sistema de relaciones sociales, sus características y efectos. Develación que sólo es posible en el estudio de las condiciones mismas de constitución del cuadro social, lo que es posible debido a que cada cultura crea su sistema de interdictos y transgresiones que fundan todo orden social [...] Se podrían considerar como movimientos de lucha dirigidos a combatir allí donde se expresan bajo otro nombre –saber, discurso, justicia, objetividad, política, técnica– todas las coacciones que conducen a la configuración y conservación del mismo poder (Guzmán, 2008 en Santillán Briceño y Ortiz Marín, 2013, p.106).

En uno y otro lado de la emisión del discurso se manejan elementos de censura, exclusión, control de contenidos, distinción entre lo verdadero y lo falso, todo esto con el fin de inducir, incitar, facilitar, dificultar, ampliar o limitar ciertas posturas y acciones.

Scott James en su libro *Los dominados y el arte de la resistencia* (2004), plantea la siguiente pregunta “¿Cómo podemos estudiar las relaciones de poder cuando los que carecen de él se ven obligados con frecuencia a adoptar una actitud estratégica en presencia de los poderosos y cuando éstos, a su vez, entienden que les conviene sobreactuar su reputación y su poder?” (p. 20), e inicia a estudiar el discurso principalmente de los dominados, en ellos distingue dos tipos de discursos: el público y el oculto, el primero se caracteriza por ser el autorretrato de las elites dominantes donde éstas aparecen como quieren verse a sí mismas. Está hecho para impresionar, para afirmar y naturalizar el poder de las élites dominantes, y para esconder lo negativo del ejercicio de su poder. El autor agrega que el discurso público es una descripción abreviada de las relaciones explícitas entre los subordinados y los que “detentan” el poder. En términos ideológicos, este tipo de

discurso va casi siempre, a ofrecer pruebas convincentes de la hegemonía de los valores dominantes, de la hegemonía del discurso dominante. En cambio el discurso oculto se encuentra en un plano secundario en el sentido de que está constituido por las manifestaciones lingüísticas, gestuales y prácticas que confirman, contradicen o tergiversan lo que aparece en el discurso público. Define la conducta "fuera de escena", más allá de la observación directa de los detentadores de poder. Lo que es cierto es que los discursos ocultos se producen en función de un público diferente y en circunstancias de poder muy diferentes a las del discurso público⁵⁷. En el caso de las PcD, pueden darse muchas formas de discursos ocultos, pues como se verá en el siguiente capítulo, en México no se considera que formen un grupo beligerante y de exigencias directas y hasta hace poco parecía que no existían y/o no podían ni expresarse. En la vida cotidiana enfrentan barreras que provocan ansiedad, enojo y angustia lo que puede derivar en actos de resistencia como la desobediencia o la no colaboración y también emitir discursos ocultos como una forma de inconformarse individualmente de su situación.

A continuación presentamos el concepto de desafiliación acuñado por Nikolas Rose y que se toma como referente para describir la situación de marginalidad en la que se ubica a las PcD, y que comparten con miembros de otros grupos o comunidades.

2.7 Los que no cumplen el perfil deseado: los desafiliados

Retomando el tema de cómo se gobierna a las poblaciones específicas, al día de hoy surgen nuevos modos de problematizar a los sujetos que forman parte de estas poblaciones. De acuerdo al régimen de gubernamentalidad neoliberal, se les identifica y estudia (formas de saber), los transforma y reviste de nuevos valores para incorporarlos e irlos reconfigurando en formas de responsabilización y autonomización (procesos de subjetivación), y a su vez los conforma bajo nuevas relaciones de inclusión y exclusión (relaciones de poder).

En los estudios sobre gubernamentalidad hay que evitar el uso ahistórico del concepto, para esto es necesario relacionar las diferentes formas de gobierno con la triada: procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder en determinado periodo histórico. Por lo mismo, diremos que cuando la lógica del gobierno social fue puesta en duda

⁵⁷ Si retomamos el discurso de la discapacidad, aquel que se deriva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que se considera el discurso políticamente correcto, en las entrevistas se ve que los que emiten un discurso oculto no solo son las PcD, sino las personas sin discapacidad en contra del discurso políticamente correcto.

en la segunda mitad del siglo XX y hubo una proliferación de reacciones contra el malestar que, engendraba la racionalidad del Estado benefactor, surgió la idea de Comunidad como un antídoto frente a los males que acarreó el enfoque de lo social.

El welfarismo no fue únicamente una pura gestión biopolítica de las poblaciones, no sólo tuvo como efecto el consumo de masas en la regulación fordista de la postguerra: su razón era, como bien dijo Robert Castel, la integración de los asalariados en el espacio político mediante el establecimiento de las condiciones concretas de la ciudadanía (Castel 1999, en Laval y Dardot, 2013, p.388).

De acuerdo al enfoque de los anglofoucaultianos, las racionalidades políticas actuales se revisten de otros términos y del lenguaje de mercado con un discurso recubierto moralmente, donde adquiere preeminencia lo comunitario y la emergencia de cierto tipo de comunidades: consumidores de drogas, homosexuales, jóvenes en situación de riesgo, otros grupos vulnerables, etc. Entonces la atención gira de la sociedad a las comunidades para la gestión de la existencia individual y colectiva. El término comunidad se vuelve gubernamental cuando se hace técnico (Rose, 2007a).

No es que el concepto de “comunidad” no hubiera existido antes, de hecho en nuestro contexto nacional lo utilizamos continuamente para referirnos a las comunidades indígenas, donde sobresalen las relaciones de identidad, arraigo a la tierra, a las tradiciones y costumbres y otros vínculos que parecen no existir en otro tipo de grupos. Son precisamente estos “valores” los que ahora se van a subrayar en las nuevas comunidades, los individuos se convierten en sujetos de lealtades para un conjunto de valores comunitarios, creencias y compromisos particulares. “La comunidad de cada uno son esas redes de lealtades con las que uno mismo se identifica existencial, tradicional, emocional o espontáneamente más allá y por encima de cualquier valoración calculada, basada en el propio interés” (Rose, 2007a, p. 122).

La reconfiguración del territorio de gobierno en términos de comunidad tiene características significativas:

- Diversidad de comunidades que dominan las lealtades: como las comunidades morales; comunidades virtuales donde no hay asociación en el espacio ni el tiempo real: comunidad gay, comunidad de personas con discapacidad, comunidad hispana, etc. (sus componentes están vinculados por medio de identificaciones construidas en espacios no geográficos y son productos culturales o imágenes mediáticas).

- Cambio del carácter ético de la comunidad, donde el individuo está continuamente interpelado como sujeto moral, con lazo de obligación y responsabilidad respecto de su conducta organizada de diferente manera.
- Las prácticas que ensamblaron lo social, conllevaron “proyectos de identificación” que contenían una imagen y una meta del ciudadano socialmente identificado que actúa como cimiento de la identidad personal (Rose, 2007a).

Actualmente se hace énfasis en el individualismo cuya actividad está dirigida a su propio gobierno, se concentra en su existencia, adquiere un vocabulario y dispositivos dirigidos hacia la administración que promociona las habilidades y aptitudes que enfatizan el espíritu empresarial del sujeto, las personas y sus familias que están en esta sintonía son considerados como incluidos o afiliados pues gracias a esa actitud tendrán los medios educativos, financieros y morales para cumplir con su papel de ciudadanos activos miembros responsables de sus propias comunidades.

¿Qué pasa con aquellos que no cumplen con este perfil o que no pueden desarrollar estas habilidades? Según Castel son los **Desafiliados**, y son los Individuos por Defecto que forman “poblaciones supernumerarias”⁵⁸, aquellos marginados de siempre por su incapacidad de gestionarse a sí mismos como sujetos de gobierno, respecto al riesgo son incapaces de asegurarse ellos mismos ni a sus familias contra las contingencias futuras, bien podría decirse que son “anticomunidad” o “espacios salvajes” pues su estilo de vida y comportamiento son una amenaza y están en el límite de considerarse peligrosos. El término *Afiliado* significa alguien inscrito o que participa en una sociedad o en una corporación; por oposición el *Desafiliado* es aquel que no participa ni está inscrito en esas organizaciones, se agrega además que tampoco se le reconoce como miembro, es alguien que está afuera, se excluye él mismo y/o se le excluye. Este señalamiento se hace a los que se oponen a evolucionar.

Robert Castel critica este tipo de discurso dominante ya que en otros tiempos, los "malos pobres" sólo podían reprocharse a sí mismos su suerte porque eran holgazanes, intemperantes, lascivos, sucios y malos. Hoy en día hay una versión modernizada y algo eufemizada de la misma buena conciencia moral, y los que merecen la invalidación social, son los riesgófobos, los temerosos y todos aquéllos que se aferran al pasado pues son incapaces de participar en esas “mañanas luminosas que nos prepara el capitalismo futuro” (Castel, 2001 en Laval y Dardot, 2013, p. 233).

⁵⁸ Otros autores se refieren a este grupo como *abyectos*, *los infraclase*, excluidos, marginales, desviados. Se entiende que no concuerdan con su uso pero hacen el análisis conforme a los supuestos del proyecto neoliberal.

De acuerdo a Procacci (1999, citado por Landau, 2008), las políticas sociales y los derechos sociales surgen a partir del fracaso de las diferentes formas del individualismo moderno para resolver ciertos problemas: lo caritativo, económico o jurídico, así como la necesidad de estabilizar la economía y utilizar el poder político para desarticular conflictos que se derivan de la desigualdad. Estas políticas y derechos van a funcionar como una compensación hacia los más débiles, no solo a los “desviados y anormales” de siempre.

Al respecto Castel sugiere que:

...la marginalidad en sí misma, en lugar de seguir siendo un territorio sin explorar o peligroso, puede volverse una zona organizada en lo social, hacia la cual serán dirigidas aquellas personas que sean incapaces de seguir senderos más competitivos. Incluso una mayoría marginal o “discapacitada” no es de ningún modo en este sentido una propuesta imposible, teniendo en cuenta especialmente el modo en el que el ethos de la readaptación continua es capaz de sancionar un régimen de movilidad descendente. La prioridad aquí para el gobierno neoliberal no es anular, sino disipar y dispersar las masas de discapacitados presentes en una sociedad dada. Donde este objetivo no pueda ser logrado, la alternativa puede ser lo que se denomina en inglés, una solución “comunitaria”: es decir, un régimen especializado de intervención medioambiental diseñado para contener altas concentraciones locales de riesgo (Castel, en Gordon, 2015, p.54).

Después de la definición y caracterización de este grupo de la población considerada como marginal y vulnerable, etiquetada como **desafiliada**, presentamos a continuación sus principales rasgos:

- Son individuos socialmente problemáticos, no tienen la capacidad de elegir.
- Deben ser provistos de medidas beneficiarias de asistencia social a largo plazo.
- Se les ha objetivado como incapaces de aceptar sus responsabilidades morales por razones psicológicas u otras incapacidades personales; por sí mismos también se han subjetivado como tales.
- Los desempleados, pobres y enfermos mentales son responsables de su destino si no reaccionan favorablemente a los estímulos gubernamentales.
- Algunos pueden ser emprendedores pero intencionalmente se rehúsan a funcionar dentro de los perfiles esperados de civilidad.
- Están dispersos, fragmentados, divididos por sus dificultades particulares.
- Los que los atienden son expertos y/o especialistas en resolver sus problemas.
- Estos “abyectos” son reunificados éticamente en términos de estrategias y capacidades por la gestión de sí mismos, y espacialmente relocalizados en la imaginación en espacios “marginalizados”.

- Microsectores compuestos por aquellos que se rehúsan o son incapaces de emprender sus vidas y administrar sus propios riesgos.
- Incapaces de ejercer una autonomía responsable, tampoco tienen adscripción comunitaria alguna (Rose, 2007; Pérez Ugarte, 2005; Vásquez García, 2005).

El hecho de que las sociedades del liberalismo avanzado construyan sujetos real o potencialmente activos en su propio autogobierno, aviva la tendencia a incluir en este modelo a los desafiados, tratando de revertir su situación de dependencia equipándolos con ciertas aptitudes subjetivas activas: asumiendo algunas responsabilidades, mostrarse capaces de acciones calculadas y de elección, apegar sus vidas a códigos morales de responsabilidad individual y obligación comunitaria. Para esto se utilizan mecanismos, algunas veces más compasivos que eficientes, para unir a estos individuos no activos y a sus familias con agentes expertos, lo que hace que éstos adquieran autoridad sobre estos “clientes” particulares.

Estos sujetos desafiados o clientes de la experticia son considerados como:

[...] individuos dañados que requerían de diagnóstico e introspección, ahora la mirada profesional ha devenido en más superficial, que se focaliza en la conducta en sí, en su organización cognitiva y moral, la percepción, la intención, la acción y evaluación. El sujeto de la experticia es ahora comprendido, como un individuo que carece de las habilidades cognitivas, emocionales, prácticas y éticas para asumir una responsabilidad personal de autogestión racional (Rose, 2007, p.140).

Como conclusión a este apartado decimos que este grupo de desafiados se ha ido conformando, desplazando y transformando de acuerdo a esta parte de la población que no puede seguir por su propia incapacidad o que va en contra de los planes del Estado (racionalidades y tecnologías de gobierno), y que deja de ser parte de esos grupos de sujetos de “la caridad y gracia divina” de los regímenes sacralizados anteriores, pasando por los sujetos que son el blanco de políticas públicas compensatorias hasta la denominación de comunidades identificadas como “grupos vulnerables”. Dentro de estos grupos vulnerables están: los ancianos, los indígenas, los niños en situación de calle, los migrantes, las madres solteras y las personas en condición de discapacidad. Es necesario señalar en este contexto que las políticas públicas están referidas a los regímenes de gobierno como prácticas específicas que se traducen en una racionalidad, que nos lleva a una forma de conducción no solo de estas poblaciones específicas, sino a sus familias y a las organizaciones que las aglutinan y las representan.

2.7.1 ¿Las personas en condición de discapacidad forman parte del grupo de desafiados?

Las personas con discapacidad por su condición son clasificadas invariablemente como parte de los grupos excluidos socialmente. Como individuos vemos que cumplen con la mayoría de los rasgos de los enunciados en el apartado anterior, entonces sí formarían parte de los desafiados, sin embargo, podemos reflexionar que su situación depende de otros factores: el tipo y grado de discapacidad, el contexto familiar, su actitud personal, las oportunidades de desarrollo, pertenencia a organizaciones afines, nivel socioeconómico, etc. y la respuesta podría variar. Esto se puede observar en las contestaciones vertidas en las entrevistas a profundidad que se hicieron a PcD, que aunque ellos reconocen sus propias limitaciones y barreras sociales que enfrentan a diario, sus familias actúan como comunidades de soporte e identidad y a la vez alientan el desarrollo y la inclusión de la persona, lo que resulta la apropiación de muchos de los valores y participación en las racionalidades y tecnologías de gobierno vigentes en la gubernamentalidad actual (ver Capítulo 4). La tendencia en los procesos de subjetivación en la población con discapacidad en una sociedad que intenta seguir el modelo industrial deseable, no concibe que los adultos no desempeñen funciones económicas o sociales relacionadas con el trabajo, representan “una espina en el corazón de la racionalidad económica e incluso una amenaza a la estabilidad política” (Borsay, 2006, citado por Contino, 2013c, p. 9). Para una sociedad que aspira al incremento de capitales, como sería el caso de la nuestra, es necesario garantizar una población adiestrable, apta para el trabajo. Así, el actual dispositivo de discapacidad sirve para orientar hacia un mayor aprovechamiento productivo de este tipo de población, a la vez de obtener un menor cuestionamiento social.

En comparación, la mayoría de las PcD se ubica en una situación de desventaja respecto al resto de la población al no contar con servicios elementales de salud, alimentación, transporte, educación, etc. de acuerdo a cifras manejadas por el INEGI (Ver Capítulo 3). Luego entonces, tanto a nivel personal/individual como a nivel poblacional, la mayoría de las PcD cumple con los rasgos de desafiación de acuerdo a los criterios del régimen de gubernamentalidad neoliberal.

CAPÍTULO 3. ASPECTOS FUNDAMENTALES DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA POBLACIÓN EN ESTA CONDICIÓN

... la locura no hace derecho. Jacobo Rousseau en El Contrato Social.

El objetivo de este capítulo es ingresar en el mundo de la discapacidad, no solo definirla, sino hacer un recuento de los elementos necesarios para comprender su complejidad. Es necesario profundizar en sus implicaciones como construcción social, también exponer la discusión sobre la supuesta igualdad entre las personas con y sin discapacidad, además, analizar la problemática general sobre su medición y clasificación como parte del esquema de saber-poder del Modelo Médico. Un aspecto esencial es entender los distintos enfoques a través de los cuáles se “mira” la discapacidad, pues cada uno de ellos representa no solo maneras particulares de percibir, definir y adjetivar la discapacidad, sino también formas de atenderla, y aunque parece que dichos enfoques se superan y son excluyentes, siguen vigentes y “conviviendo” entre sí. Desde el enfoque foucaultiano son juegos de verdad que surgen se construyen y luchan por imponerse. Podemos adelantarnos al decir que surgirán otros enfoques que a su vez seguirán reproduciendo el binomio de inclusión-exclusión como en los anteriores. Todos estos elementos nos ayudarán a entender la configuración de la población en condición de discapacidad, objeto de esta investigación, y a introducirnos en el contexto en el que se desenvuelven los dos últimos capítulos: las experiencias de las PcD entrevistadas y la manera en que viven la discapacidad, y después, la “evolución” de la atención a la discapacidad en México en el esquema cronológico, haciendo énfasis en el contexto de las racionalidades del neoliberalismo vigente en México.

3.1 Contextualización del término Discapacidad

En este punto debemos hacer los siguientes planteamientos: ¿Qué es la discapacidad? ¿Quiénes son reconocidos como personas con discapacidad? ¿Son tratados de igual manera que el resto de los miembros de la sociedad? ¿Cuál es la problemática general y específica de los diferentes tipos de discapacidad? ¿Qué implica el etiquetar a alguien como discapacitado o como persona en condición de discapacidad? ¿Cómo se mide y calcula este tipo de población? La problematización que se origina en torno a este concepto es tan compleja como la realidad que contempla. Aparentemente la discapacidad es presentada y manejada en México como contexto homogéneo principalmente por las instancias gubernamentales y las distintas organizaciones privadas y de acción social como el Teletón;

pero la realidad esconde una trágica complejidad y diversidad de situaciones y problemáticas.

De acuerdo al Dr. Laing (1977), exponente de la antipsiquiatría, la teoría condiciona el modo en que miramos a las personas, las maneras en que nos comportamos con ellas y en que nosotros mismos pensamos y hablamos sobre ellas. La forma cómo se “trata” a las personas es el resultado de esta posición u orientación, que no solo se ha ido internalizando sino también exteriorizado con mucha fluidez. Esto se puede aplicar a la discapacidad y al hecho social o fenómeno que representa. Los esquemas de saber-poder, en este caso el del saber médico, han ido avanzando y han cambiado los referentes respecto a lo que anteriormente llamaban y calificaban como *Locura*, categoría donde incluían y cabían todos aquellos que eran vistos como diferentes y *anormales*, no solo mentalmente sino físicamente. Por lo anterior, el objetivo de este primer apartado es analizar el concepto de discapacidad como un primer paso para poder adentrarse al análisis más complejo de su construcción social que no es ahistórica y que se transforma continuamente.

Conforme al diccionario etimológico de Torres Lemus (1986), el prefijo $\delta\upsilon\sigma$ (dis), de origen griego, indica negación, dificultad o contrariedad. Desde el punto de vista médico se refiere a carencia, dificultad o limitación. Este prefijo lo unimos al término *capacidad*⁵⁹, que significa cualidad, circunstancia o aptitud para hacer o desarrollar algo, si buscamos *discapacidad* en el diccionario nos indica que es una cualidad de *discapacitado* y hace énfasis en las limitaciones de la persona, este término se define como “[...] la persona que padece alguna limitación en sus facultades físicas o mentales y que le impide o dificulta realizar las actividades consideradas propias de una vida **normal**” (*El pequeño Larousse Ilustrado*, 2008, p.352, el subrayado es propio).

La Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación, UPIAS por sus siglas en inglés, en 1974 definió por primera vez la discapacidad:

[...] como la desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales (en Brogna, 2012, p. 5).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU en 2006, señala que:

⁵⁹ Jurídicamente hablando *capacidad* es una aptitud legal, la que históricamente se les ha negado a las personas en condición de discapacidad declarándolas incapaces de ejercer activamente sus derechos, el prefijo *in* (incapacidad), también denota negación o privación.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (en ONU, 2014, p. 13).

Al comparar el contenido de estos dos pasajes vemos que el primero se refiere a la condición de discapacidad en general y el otro está referido a las personas que tienen dicha condición; ambos utilizan la palabra *deficiencia*; también podemos decir que lo escrito por la Convención no es una definición, más bien es una descripción; el de UPIAS es más vehemente y directo. Ambos transfieren la causa de la discapacidad al exterior de la persona, o sea a las distintas organizaciones sociales y a la sociedad misma. Indudablemente la Convención recogió la intención original de UPIAS.

En México el Programa Nacional de Desarrollo y de la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2014), propuesto por el ejecutivo y que se encarga de establecer la política pública, metas y objetivos en materia de discapacidad, define a las personas con discapacidad como:

[...] toda persona que por razón congénita o adquirida presenta una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás (Secretaría de Desarrollo Social, 2014, 60).

Hay definiciones que hacen énfasis todavía más en la interacción de la persona con el contexto y ambiente discapacitantes como la siguiente: “La discapacidad es toda limitación en la actividad y restricción en la participación como resultado de deficiencias, pero en el marco de la interacción entre el individuo y sus factores contextuales, ambientales y personales” (Schkolnick, 2009, 10). O como la de Adriana Soto Martínez (2011), que utiliza el concepto de *personas con discapacidad* para referirse a quienes teniendo alguna **diversidad funcional** (física, intelectual o emocional) enfrentan diariamente un orden social que discrimina y excluye a las personas en esta condición.

Como se ve en estas referencias que son de actualidad, los modos de entender la discapacidad y las prácticas sociales respecto a las personas con discapacidad han variado temporal y espacialmente. Pero ¿cuándo se acuñó y empezó a usar este término? La discapacidad es un concepto variable en constante evolución y su aparición se puede rastrear en la década de los 60 y 70 del siglo pasado, en los movimientos de los derechos civiles de las personas de color, la liberación femenina, derechos de homosexuales y movimientos pacifistas, sobre todo en Estados Unidos e Inglaterra, en estos países el

movimiento a favor de los derechos de las personas con discapacidad ha impactado a la academia que a través de un enfoque interdisciplinario ha logrado que el tema se mantenga de manera enérgica y constante (Tremain, 2008), aunque no en todos lados. La palabra *discapacidad* está muy relacionada al surgimiento del término inglés *disability* que se traduce mayormente como discapacidad. Anteriores al uso de este término fue *disease* que significa enfermedad, *impairment* igual a deficiencia, *hándicap* que se traduce como minusvalía, para llegar finalmente a *disability* (dis- falta, ability- capacidad). Estos desplazamientos y cambios en el uso de términos para hacer referencia a las limitaciones y deficiencias son parte de las transformaciones que han dado lugar al dispositivo actual de la discapacidad.

Así, la manera de nombrar a una persona que tiene limitaciones para realizar sus actividades cotidianas ha ido cambiando con el tiempo, actualmente no se considera correcto llamarles minusválidos, degenerados, locos, ni enfermos, ni personas con necesidades especiales o con capacidades diferentes, ni siquiera discapacitados. Probablemente el término de *personas con discapacidad*, en un futuro pueda considerarse ofensivo o discriminatorio y entonces surgirá uno nuevo. Hay que hacer la observación que antes de la convención, por los años 70, la misma ONU usaba términos como *Impedidos* y hacía énfasis en que el problema era la persona.

Respecto a las personas con discapacidad se habla del cieguito, sordito, cojito, etc.; términos que no disminuyen la discapacidad sino a las personas. Y en todos los casos va implícito un sentido de discriminación o sobreprotección, encubriendo un “pobrecito”, el cual difícilmente vamos a encontrar referido a jóvenes, deportistas o modelos (García Lizárraga, 2014).

Algunas veces surgen términos como los ya mencionados *personas con necesidades especiales* o *personas con capacidades diferentes*, acuñados con buenas intenciones pero que en lugar de aclarar derivan en situaciones equívocas y confusas, o que provocan debate y reflexión a propósito, como es el término de *diversidad funcional*⁶⁰; es por eso que la mayoría coincide en utilizar el término acuñado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU y por lo tanto políticamente acertado: *personas con discapacidad* (PcD). En este trabajo se ha optado por el término *personas en condición de*

⁶⁰ En el caso del concepto **diversidad funcional**, jurídicamente no es fácil de aceptar ya que es muy difícil de delimitar y demostrar legalmente al ser todavía más ambiguo y subjetivo que el término discapacidad.

*discapacidad*⁶¹, para alejar lo más posible el calificativo y hacer énfasis primeramente en lo que son: **personas**⁶², y a la vez llamar la atención sobre las barreras sociales que se construyen y que impiden su funcionamiento regular, además de subrayar que son éstas las que realmente construyen la discapacidad. ¿Qué diferencia hay entre situación y condición? De acuerdo al diccionario *Condición* significa cualidad o circunstancia para que una cosa sea u ocurra; también significa índole, naturaleza, modo de ser de las personas o cosas; así mismo significa estado, **situación** o categoría social. El término *Situación* significa acción o efecto de situar; estado o **condición** de una persona o cosa; o disposición geográfica (Diccionarios Larousse, 2008). Digamos que se pueden usar como sinónimos. Pero, como se dice anteriormente, en este trabajo se usa indistintamente Persona con discapacidad o Persona en condición de discapacidad, prefiriendo personalmente *Condición* a *Situación*, ya que la persona se encuentra en un determinado estado físico o mental que es una condición previa para ser señalada, situada o categorizada como alguien diferente a los demás. Hay autores como Alejandro Contino (2013c), que propone el uso del término “personas en situación de discapacidad”, justificándolo de acuerdo a la hipótesis de una situación que implica efectos determinados para una sección de la población que es percibida como diferente del resto porque no puede participar o moverse sin dificultades por los procesos convenidos socialmente. En realidad usar *Condición* o *Situación* no es lo significativo y es que estas propuestas tienen como objetivo hacer visible la problemática de la discapacidad que va más allá de lo orgánico/corporal y situarla en aspectos sociales como los: discursos, instituciones, relaciones de poder, etc. que se basan en criterios de una supuesta normalidad. Se trata de una concepción más social, o de interrelaciones sociales, que individual. De acuerdo a esto, Contino (2013c), señala que el dispositivo discapacidad da lugar a procesos de producción de subjetividad, donde es necesario dejar de pensar esta condición como algo natural-biológico con sus propias especificidades, que por lo mismo es objeto de atención de la lógica del discurso médico, en su lugar hay que

⁶¹ Esta propuesta se retoma de Belgich (2004) y Vallejo (2009), aunque ellos utilizan el término *personas en situación de discapacidad* para visibilizar de manera más adecuada la concepción de discapacidad, no centrada en lo individual ni en lo orgánico, sino como un resultado de procesos discursivos sociales e institucionales.

⁶² A partir de 1990 y en los primeros años de este siglo XXI, diversos grupos y organizaciones de individuos en condición de discapacidad han preferido la expresión “personas con discapacidad” para centrar la mirada hacia la persona y no a la discapacidad. También se usa el término *diversidad funcional*, utilizado por Romanach (2008, entrevistado por Brogna, 2012), que más que nada busca provocar debate, ya que indudablemente todos estamos en contextos de diversidad funcional de cualquier índole. Él propone en sí el término *Persona discriminada por su diversidad funcional*, aunque reconoce que es un término poco manejable.

pensarla como una construcción, donde la sociedad en su conjunto tiene una responsabilidad socio-histórica-política de la gubernamentalidad actual.

Goffman, teórico del interaccionismo simbólico, al presentar casos de discapacidad como una forma de estigma y el peso de ésta en las interrelaciones sociales, se sitúa en el ámbito interno de las personas en esta condición y refiere que los estigmatizados tienen la sensación de no saber qué es lo que los demás piensan realmente de ellos. “[...] el ciego, el enfermo, el sordo, el tullido no pueden estar seguros si la actitud de la persona que acaban de conocer será de rechazo o de aceptación [...] La incertidumbre del estigmatizado surge [...] porque sabe que en su fuero interno los demás pueden definirlo en función de su estigma” (Goffman, 1970, p. 25). Al relacionar este aspecto con el enfoque foucaultiano, se refuerza la incidencia que tiene el estigma de la discapacidad en los procesos de objetivación-subjetivación de las PcD.

El concepto de discapacidad es un buen ejemplo de que ningún lenguaje es neutral; que como los términos y su uso son producto de complejas interrelaciones de múltiples factores en contextos históricos determinados, que va creando significados sociales, y que cualquier persona que hable o escriba al respecto, cada palabra que emplee, tendrá como referentes ideas y valores culturales, políticos y éticos emitidos desde determinada posición social. Hasta aquí se concluye que es un concepto histórico, ambivalente, complejo, cambiante y con una carga simbólica importante, también se reitera que la discapacidad es el resultado de limitaciones, problemas y dificultades físicas o mentales aunado a las barreras sociales.

3.2 El concepto de Locura como antecedente del concepto de Discapacidad

De acuerdo al esquema foucaultiano ¿Por qué a Foucault le interesa estudiar la locura? Antes hay que señalar, como se observa en el Esquema Cronológico expuesto en el quinto capítulo, que en etapas históricas previas no existía el concepto de Discapacidad, las limitaciones físicas y mentales de las personas se etiquetaban como *contrahechos* o *locos*, de estos dos términos el que trascendió históricamente como de mayor preocupación general fue el referente a la Locura por las razones que se explican a lo largo de este apartado. Iniciaremos señalando que la Discapacidad tiene como antecedente este concepto de Locura, que no es igual pero socialmente funcionaba de forma parecida. Entonces para Foucault el propósito al problematizar sobre la *Locura* es sacar a la *Razón* de su nicho privilegiado y cuestionarle el papel que se le ha impuesto de dominar a los

hombres. No hay nada que cuestione más a la razón que la locura, y no hay nada que la razón quiera ocultar más que la locura. Y para afirmarse a sí misma, la razón debe apartar aquello que es diferente, para eso se hicieron tecnologías de poder como el manicomio.

En la *Historia de la locura en la época clásica*, Michel Foucault indaga los orígenes de los juegos de exclusión a partir de procesos de subjetivación impuestos por los juegos de verdad, desde la Edad Media hasta la época clásica, hacia aquellos que representaban algún riesgo para la sociedad, iniciando con los leprosos que era el grupo de excluidos por excelencia desde los tiempos bíblicos, siguiendo con los locos en la época clásica, y de donde sobreviven algunas de las formas de separación social. Como podemos observar, desde esa época la existencia y presencia de personas que no cumplen las instancias esperadas nos lleva a traer a colación el concepto actual de Desafiliados al que hacíamos referencia en el capítulo anterior. ¿Cuál era el "perfil" de un leproso en la Edad Media? Era una figura insistente y temible, permanecía en sentido de exclusión, no se le permitía el acceso a los lugares sagrados aunque no se le negaban los sacramentos, personificaba la marca de la cólera o la bondad divina, si quería aspirar a su salvación debía tener mucha paciencia con su enfermedad. Hacia el fin de la Edad Media la lepra había dejado de ser la gran amenaza: "la encarnación del mal". Las enfermedades venéreas ocuparon brevemente el lugar de la lepra, aunque, no llegó a tener la magnitud y trascendencia de ésta. El enfoque que se le dio a las enfermedades venéreas fue exclusivamente médico. Lo que sí trascendió fueron las estructuras y juegos de exclusión que se reprodujeron hasta tres siglos después con los pobres, los vagabundos, los muchachos incorregibles, así como las "cabezas alienadas" (Foucault, 2013).

¿Qué hacían con los "locos" en épocas anteriores? En la Edad Media la locura y los locos eran importantes por su ambigüedad, eran una amenaza pero también una cosa ridícula vertiginosa y sinrazón del mundo, representaban la verdad, la crítica social y hacia la moral, estaba más relacionada con la jerarquía de los vicios. El saber que posee el loco en su inocente bobería era temible e inaccesible. Foucault hace referencia a que en el siglo XV y parte del XVI, existían las *naves de los locos* que correspondían al imaginario colectivo y simbólico con tintes literarios, donde las personas que eran consideradas "locos" eran entregadas a los mercaderes, marineros o peregrinos para que las llevaran consigo a buscar su destino y/o su verdad. Podemos considerar que era una forma de deshacerse de ellos pero de manera encubierta, con un objetivo como era la búsqueda de la razón de "los

sinrazón”, aun a sabiendas de que sería su último viaje, que probablemente se perderían lejos de su comunidad o inclusive que hallarían la muerte.⁶³ Otra acción equivalente a las “naves de los locos”, eran las “partidas de los locos” que eran como exilios rituales. Durante el Renacimiento la locura tiene abundancia de significaciones, multiplicación de sentidos, sobrecargados de atributos (Foucault, 2013). Pareciera que la locura siempre ha ocupado un lugar importante en la vida de los seres humanos, antes estaba presente de manera inmediata, acechando la cotidianeidad, era parte de la vida oscura de los hombres y las mujeres, y poco a poco “el rostro de la locura ha perseguido la imaginación del hombre occidental”, provocaba inquietud y fascinación al mismo tiempo, sembraba dudas sobre la posibilidad de que la persona fuera un loco, pero, a partir del siglo XVI se va alejando este temor cada vez más, aunque permanezca oculta en las noches del pensamiento y de los sueños. Lentamente la locura es despojada de su seriedad dramática y va siendo desbancada por la muerte como preocupación más inmediata.

[...] la experiencia de la locura que se extiende desde el siglo XVI hasta hoy debe su figura particular y el origen de su sentido a esta ausencia, a esta noche y a todo lo que la llena. La bella rectitud que conduce al pensamiento racional hasta el análisis de la locura como enfermedad mental debe ser reinterpretada en una dimensión vertical; parece entonces que bajo cada una de sus formas oculta de manera más completa, y también más peligrosa, esta experiencia trágica, a la que sin embargo no ha logrado reducir del todo (Foucault, 2013, p. 52).

Imagen 3.1 La nave de los locos. *Stultifera Navis. Das Narrenschiff*



Fuente: Grabado atribuido a Alberto Durero, 1498-1509.

⁶³ Este imaginario colectivo y simbólico, estaba inspirado en la obra griega de *Los Argonautas*, la moda era "componer estas 'naves' cuya tripulación de héroes imaginarios de modelos éticos o de tipos sociales se embarca para un viaje simbólico, que les proporciona, si no la fortuna, al menos la forma de su destino o de su verdad" (Foucault, 2013, p.21). En este imaginario las naves podían transportar nobles, príncipes, damas, etc. Sin embargo, no se tienen noticias de que éstas realmente existieran, pero las *naves de los locos* fueron las únicas que sí existieron, fueron una forma de resolver el problema deshaciéndose de estas personas sin remordimientos con el pretexto de mandarlos a buscar su destino.

En menos de un siglo (del XVI al XVII), las *naves de los locos* se pierden en el tiempo y aparecen los hospitales de locos, el encierro desplaza al embarco. Con el pensamiento y la reflexión crítica del siglo XVI la experiencia de la locura, junto con otros “trágicos” asuntos, desaparecen como tales y se dan los siguientes aspectos:

En primer lugar, la locura empieza a tener una relación inversa con la razón, que paradójicamente sostiene que toda locura tiene su razón y se presenta como la contradicción inmediata de su verdad, la locura solo se presenta en referencia a una razón. En este sentido la razón del hombre se convierte en locura cuando se compara con la Sabiduría y Razón de Dios. “La locura ya no tiene existencia absoluta en la noche del mundo: solo existe por relatividad de la razón, que pierde la una por la otra, al salvar la una con la otra” (Foucault, 2013, p. 58).

En segundo lugar, la locura se convierte en una más de las manifestaciones de la razón, es una de sus formas secretas o paradójicas en la que se puede tener conciencia de sí misma. De hecho las formas extremas de razón y de locura son muy similares. Aunque la locura solo tiene sentido y valor en cuanto a su relación con la razón, por lo tanto se va a ver desplazada por ella. Los locos se convierten familiarmente en parte del paisaje social, se les reconoce que están en medio de los demás hombres y mujeres, y que su locura mueve y estimula a la razón. Podríamos decir que hasta aquí hay un aparente triunfo de la razón.

Probablemente se piense en la actualidad que la locura y el encierro es un binomio que se ha dado siempre de manera natural, pero lo anterior descrito desmiente este supuesto, en realidad la reclusión es un fenómeno relativamente reciente, podríamos rastrear sus orígenes en el siglo XVII con la creación de los grandes internados para pobres, vagabundos, desocupados, incorregibles insensatos y los locos. En otras palabras, se encerraba a todo aquel que personal e individualmente no pudiera responder sobre su propia existencia y que como se verá posteriormente la responsabilidad y gestión sobre sí mismo sigue siendo una inquietud válida hasta nuestros días. Este tema central, hace que la pobreza quede vinculada estrechamente a la locura, así como con otras deficiencias como las sensoriales y físicas.

La explicación del encierro de la locura en el siglo XVIII es que el llamado loco es un inútil para la producción (individual o grupal), la burguesía se vio obligada entonces a deshacerse de éste [...] Todas las formas de dispendio que eran irreductibles a la constitución de las fuerzas productivas fueron excluidas, vedadas, reprimidas. En este caso la familia, los doctores o pedagogos son agentes reales, son una ventaja económica y se han vuelto políticamente útiles (Foucault, 1971, p.146).

En primera instancia, los hospitales generales, que se fundan en Francia⁶⁴, se construyen para impedir la mendicidad y la ociosidad, pues se creía que éstas eran la causa de todos los demás desórdenes en la sociedad. Es entonces una institución de contención de la pobreza⁶⁵, de orden; y tuvo tal importancia, que para el siglo XVIII, se convirtió en un recurso muy utilizado, tal vez hasta de forma abusiva. Para ese tiempo el Estado va desplazando a la Iglesia en las labores de asistencia de estos grupos marginales, hay que recordar que empiezan a tomar medidas biopolíticas dentro de un contexto de poder disciplinario.

Es un lugar común decir que la Reforma ha conducido en los países protestantes a una laicización de las obras. Pero al tomar a su cargo toda esta población de pobres e incapaces, el Estado o la ciudad preparan una forma nueva de sensibilidad a la miseria: va a nacer una experiencia de lo político que no hablará ya de una glorificación del dolor, ni de una salvación común a la Pobreza y a la Caridad, que no hablará al hombre más que a sus deberes para con la sociedad y que mostrará en el miserable a la vez un efecto del desorden y un obstáculo al orden (Foucault, 2013, p. 93).

Esto va a generar prácticas de gobierno que implicaban atención y poca tolerancia para los ciudadanos que sufrían condiciones de hambre y miseria, en los que estaban incluidos los locos. Hay que recordar que en la Edad Media, la pobreza era vista como una virtud que santifica, desde una la experiencia religiosa de la mentalidad cristiana de la época, por lo tanto no tenía esa connotación tan negativa que tuvo con el paso del tiempo; lo mismo la locura, con todo y las formas de exclusión que generaba, pues era percibida como un estado de santidad, por lo que tanto la pobreza y la locura no conllevaban el encierro. En la época clásica hubo un proceso de laicización de la caridad aunado al rechazo y a la condena moral envuelta en una sensibilidad social despojada de la experiencia religiosa. A partir de ahí, la caridad se dirige de forma ordenada y preventiva, una mezcla original de medida económica, obligación moral y ley civil.

Va a nacer una experiencia de lo político que no hablará ya de una glorificación del dolor, ni de una salvación común a la Pobreza y a la Caridad, que no hablará al hombre más que de sus deberes para con la sociedad y que mostrará en el miserable a la vez un efecto del desorden y un obstáculo al orden. Así pues, ya no puede tratarse de exaltar la miseria en el gesto que la alivia sino, sencillamente, de suprimirla (Foucault, 2013, p. 94).

⁶⁴ En Inglaterra las *Workhouses* eran el equivalente a los Hospitales Generales franceses, aunque la diferencia consistía en que se mantenían básicamente con sustentos privados. El equivalente en Alemania fueron los *Zuchthaus*.

⁶⁵ El hospital en su forma más general y original lleva el estigma de la miseria; hay que recordar que en un principio el hospital no estaba relacionado al contexto médico de ahora, estaba más vinculado al hospedaje y al hostal, nótese la misma raíz etimológica latina *hospes* que significa huésped o visita.

El encierro se llega a justificar doblemente porque existen dos tipos de pobres: los buenos y los malos, los primeros son pacientes, modestos, humildes, contentos con su condición, para ellos el encierro es una asistencia benéfica. En cambio los pobres que son malos, quejosos, desordenados, mentirosos, borrachos, violentos, impúdicos, para ellos el encierro es un castigo razonable revestido de valoración ética. En los dos casos se les pedía a cambio su libertad. Cabe resaltar la importancia que se le daba al trabajo en esta época del primer auge de la sociedad industrial (siglo XVIII), pues era considerado como la gran solución, el remedio, “la panacea infalible” para todas las formas de miseria y de ocio. Su estimación implicaba una trascendencia ética, despojada de la experiencia religiosa que anteriormente relacionaba al trabajo con el castigo y penitencia. La pereza fue entonces uno de los pecados más señalados de esa época que equivalía a una forma de revuelta contra la sociedad.

Como se señaló anteriormente, los locos eran parte de esta población clasificada como pobre, no podían mantenerse por sí mismos, muchos de ellos deambulaban, no entendían de reglas y se dedicaban a la mendicidad. El encierro les proporcionaba entonces su manutención por parte del Estado y la sociedad, un trabajo (forzado) para ser productivos o al menos para mantenerlos ocupados, y un techo. La sociedad obtenía orden, seguridad, prosperidad y obviamente la invisibilidad de los insumisos. Su atención todavía no tenía el enfoque medicalizado y de rehabilitación para su normalización, que le caracteriza en épocas posteriores (Foucault, 2013), como también pasó en México según el esquema cronológico (ver capítulo 5).

Ahora bien, como en estos encierros, los locos quedaron constreñidos y mezclados con los demás pobres y vagabundos, se hizo patente que en las actividades laborales obligatorias de los talleres se distinguían por su incapacidad para el trabajo y para seguir los ritmos de la vida colectiva (imposibilidad de integrarse al grupo), surgiendo la necesidad de aplicar un régimen especial para ellos, lo que derivará en su internamiento. Poco a poco la locura va a ir adquiriendo el estatus de discapacidad que se le confiere hasta nuestros días. Para el siglo XIX ya casi no se tenía noticia de la existencia de estas casas de confinamiento.

Como conclusión de este apartado queda establecida la relación de la locura con las categorías de vagancia y delincuencia, marcando el referente de ser parte del desorden social que necesita ser controlado; esta relación se repite en etapas posteriores cuando la

discapacidad era concebida como enfermedad dentro del esquema saber-poder médico, reforzando la connotación negativa y de exclusión que se reproduce hasta nuestros días y que sigue siendo parte de la construcción social del concepto de discapacidad. También se demuestra cómo el dispositivo Locura y posteriormente el dispositivo de Discapacidad van cambiando y adaptándose a las necesidades y/o exigencias de los diferentes regímenes de poder.

3.3 Discapacidad como construcción social

Como señalamos anteriormente, el término y la condición de lo que ahora llamamos discapacidad ha tenido a lo largo de la historia de la humanidad una connotación mayormente negativa, esto se debe a la asignación de disvalor al hecho de que existan personas que no se ajustan a los diseños y prácticas exigidos por las instituciones sociales y la población en general. En este apartado se presentan los significados sociales actuales que se le atribuyen a la discapacidad y lo que subyace en cuanto se le concede como atributo a una persona, lo que nos remite a los procesos de subjetivación anteriormente definidos.

Siguiendo a Goffman (1970), y para tener otro enfoque diverso, la manera de nombrar y el uso de adjetivos a los diferentes seres y objetos están estrechamente relacionados con el orden de significación de determinada época y sociedad. Si se describen o enlistan las formas históricas de significación de la discapacidad en México, se dará cuenta de las condiciones actuales de esta significación social y del trato diferencial que siempre se ha tenido hacia las personas en esta condición. Es una historia que va estableciendo diferentes relaciones con anteriores miradas y sobre todo correspondencias con otros términos usuales en el presente como: discriminación, exclusión, vulnerabilidad, desafiliación, etc., todos estos términos contienen sus respectivos dotes de poder que se hacen presente en las relaciones y en la subjetivación.

La sociedad siempre va a establecer los medios para categorizar o calificar a las personas de acuerdo a ciertas expectativas normativas, si hay alguien que tiene un atributo diferente o inesperado éste se convierte en alguien menos *apetecible*⁶⁶.

De ese modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado⁶⁷ y menospreciado. Un atributo de esa naturaleza es un estigma, en especial cuando

⁶⁶ Goffman define a los *normales* como aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares que están en discusión. Los estigmatizados no serán considerados como totalmente humanos (Goffman, 1970).

⁶⁷ Infectado

él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio; a veces recibe también el nombre de defecto, falla, desventaja [...] El término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador (Goffman, 1970, p.12).

Para Goffman puede haber varias formas de estigma: las deformidades físicas, defectos del carácter y aquellos meramente sociales como el estigma de clase. ¿Cómo se vinculan la discapacidad y el estigma de acuerdo a este autor? Si la discapacidad histórica y socialmente está relacionada con negación, ausencia, defecto, falla o limitación, hay una situación de descrédito en donde una persona ocupa el estatus de desacreditable-desacreditado, y por lógica, otra persona que desacredita. Esta última es la que toma las medidas necesarias para señalar de manera directa o indirecta la posición del desacreditable-desacreditado, éstas se pueden concretar desde acciones de discriminación hasta acciones benevolentes, las de discriminación serían respuestas defensivas que tendrían como fin **disminuir las posibilidades de vida** del que posee el estigma pues de acuerdo a esta teoría representa amenaza, peligro, inferioridad y otras imperfecciones⁶⁸. En otras palabras, lo que se desea que pase a esos que son diferentes a nosotros es su desaparición, significando que son objetivados, creados, nombrados por relaciones de poder vigentes en una gubernamentalidad histórica. En este aspecto, viene al caso referirnos a los conceptos de biopolítica y anatomopolítica, desarrollados en el primer capítulo, que son formas de administrar la vida y que son la otra cara de la administración de la muerte; pues históricamente se han manifestado y practicado medidas dirigidas hacia la población formada por personas en condición de discapacidad para extinguirlas, encerrarlas, controlarlas, prevenirlas e integrarlas; o sea, hay un deseo a nivel social, grupal e individual de “desaparecer” la discapacidad disminuyendo las posibilidades de vida de estas personas.

También Goffman hace referencia a la normalización, que de acuerdo a su enfoque particular es cuando las personas que tienen un estigma, en este caso podría ser una PcD, proporcionan un modelo de normalización para demostrar hasta donde pueden llegar los que se dicen normales para tratarlo como si no lo fuera. Y utiliza el término *normificación* cuando alguien con estigma se esfuerza para presentarse como una persona regular aun sin ocultar su defecto. Esta persona aprenderá acerca de su condición en la medida que se

⁶⁸ Algunas veces el individuo estigmatizado puede intentar corregir su condición dedicando enorme esfuerzo a realizar actividades físicas o intelectuales que se consideran inaccesibles para él, otras veces puede utilizar su estigma para obtener ciertos beneficios o para justificar su falta de éxito, como un medio para evadirse de la competencia y de la responsabilidad social (Goffman, 1970).

relacione y transmita por medio de contactos y roces con otros actores e instituciones (Goffman, 1970)⁶⁹. A diferencia de Foucault que concibe la normalidad apegada a las normas que son reglas a seguir o una meta a alcanzar ejerciendo así un dominio que no es precisamente el de la ley sino el de la norma, entonces el concepto de normalización se refiere a este proceso de regulación de la vida de los individuos y de las poblaciones. En este sentido, nuestras sociedades son sociedades de normalización. En contraste, a Goffman le interesa la discapacidad como anormalidad desde el análisis de las formas de **interacción social** cotidiana, que conforman lo que hacemos inclusive de manera inconsciente, donde la perspectiva y esfuerzo del estigmatizado, el anormal, el otro, para parecer normal también se vuelve importante.

Tratar el tema de la discapacidad como construcción social es muy extenso, lo expuesto en este apartado es solo un ejemplo de cómo se va reconstruyendo y compartiendo socialmente un concepto que forma parte de un esquema de saber-poder, por lo que es aceptado como natural e incuestionable, y en donde el elemento negativo y estigmatizante ha sido una constante a lo largo de sociedades, en distintos periodos y sus respectivos regímenes de gobierno.

3.3.1 Reflexiones sobre la desigualdad desde la discapacidad

Hasta aquí, se ha reiterado el carácter particular de estigmatización y exclusión que genera lo que ahora consideramos como discapacidad. Ahora, en este apartado se discutirá el tema de la igualdad-desigualdad respecto a las PcD, primero desde el contexto histórico del liberalismo clásico, y posteriormente, desde el neoliberalismo vigente, el cual ha retomado, como parte de su racionalidad, el discurso de Derechos Humanos donde se dice, subraya y reitera que todos somos iguales. Antes de eso diremos que Foucault ve al liberalismo como un régimen de gubernamentalidad, o sea, más como una práctica que como una doctrina o ideología; lo ve como una ‘manera de hacer’ orientada hacia objetivos y regulada por una reflexión continua”. Así, debemos tomar al liberalismo, como un principio y un método de racionalización del ejercicio del gobierno. Esto significa dos cosas: en primer lugar, la aplicación del principio de máxima economía: los mayores resultados al menor costo. Pero ello, por sí sólo, no constituye de alguna manera la especificidad del liberalismo como práctica. Su especificidad consiste, en segundo lugar, en sostener que el gobierno, la acción

⁶⁹ Como se puede observar también el concepto de normalización tiene diferentes acepciones dependiendo del autor.

de gobernar la conducta de los individuos desde el Estado, no puede ser un fin en sí mismo. La racionalidad liberal, se propone como objetivo limitar la acción del gobierno, exigiéndole a éste que se justifique ante la sociedad. Por otro lado, la idea de una sociedad política fundada en el nexo contractual entre los individuos ha servido como instrumento apropiado para moderar o limitar la acción del gobierno (Castro, 2004).

Antes de ubicarnos en las ideas y pensamientos del liberalismo iniciaremos esta reflexión desde el siguiente punto de vista:

De acuerdo con Cornelius Castoriadis, cuando la institución de la sociedad se instituye a sí misma como sociedad, “encuentra siempre su lugar de una u otra manera la existencia de otros seres humanos y de otras sociedades”. Este encuentro con los otros, de acuerdo con el autor, podría presentar tres posibilidades: las instituciones de esos otros (y por lo tanto esos otros mismos) pueden ser consideradas –respecto de las nuestras– como superiores, como inferiores o como equivalentes (Castoriadis, 1990, citado en Martínez Soto, 2011, p. 210).

En ese sentido: Yo soy fuente de sentido y de valor en primer lugar para mí mismo, y luego para mis *semejantes*, para aquellos que reconocen en mí a otro sujeto igual, pero al mismo tiempo valoro el sentido y el valor de los otros y si no los reconozco como iguales no tiene algún objetivo el diálogo, el reconocimiento y el respeto. Esta reflexión nos lleva a hacer un breve análisis acerca de la igualdad que promueve el liberalismo.

De acuerdo a Laski (1979), el liberalismo se considera la doctrina por excelencia de la civilización occidental en los últimos cuatro siglos. En su desarrollo se cruzaron corrientes de pensamiento diversas y contradictorias⁷⁰ que no daban claridad a sus interpretaciones, sin embargo, eran un intento de justificar racionalmente un mundo renovado y eran un reto a los intereses “sagrados” establecidos por tradiciones antiguas, uno de sus objetivos era revindicar el derecho del hombre a labrar su propio destino (libertad y soberanía del individuo), dejando de lado a la autoridad externa que limita sus posibilidades. Otro de los preceptos del liberalismo pugna por la igualdad de los miembros (ciudadanos), de la sociedad, pero:

De aquí una consecuencia importante, y es que el liberalismo, aunque siempre pretendió insistir en su carácter universal, siempre se reflejó en instituciones de beneficios demasiado estrechos o limitados para el grupo social al que pretendía conducir. Porque si bien en teoría se ha rehusado a reconocer límites de clase o credo, o aún de raza, a su aplicación, las circunstancias históricas en que ha funcionado lo constreñían a limitaciones involuntarias (Laski, 1979, p. 17).

⁷⁰ “[...] Como ésta hizo un idealista de Berkeley, de Hume un escéptico y de Kant el protagonista de las categorías *a priori*, así su filosofía social condujo a través de Ricardo a Marx en economía; al anarquismo, con Goldwin, en política, y en el campo religioso a una indiferencia del Estado ante todas las formas eclesíásticas, lo cual como vio Rousseau, hizo esencial una religión civil. No obstante, la fuerza de Locke es su ilógica misma [...]” (Laski, 1979, p.102).

No se va a profundizar aquí acerca de las características principales del liberalismo, solo se van a resaltar aquellas que señalan la igualdad entre los miembros de la sociedad como parte de la racionalidad de la gubernamentalidad liberal que se aplica para disciplinar a la población. Esto se dio a partir del cimiento jurídico que cambió el estatus al **contrato**, que forjó nuevos principios legales. “Pues su fundamento es la idea de que la naturaleza crea un conjunto de principios racionales tan claros e inmutables como los de la matemática y la física. La analogía es sorprendente” (Laski, 1979, p. 49).

El lema “Libertad, Igualdad y Fraternidad” se coloca como distintivo de la Revolución Francesa y como ejemplo de otros movimientos populares posteriores, sin embargo, se habló mucho de la Libertad en muchos ámbitos pero sobre todo en el plano económico, también se habló de la Igualdad aunque no tanto, principalmente en el plano jurídico, y de la Fraternidad ni siquiera se abordó o se retomó muy poco. ¿A qué tipo de igualdad⁷¹ se referían? El liberalismo es primordialmente individualista, utilitarista, racionalista. Un buen ciudadano, se asume, era aquel que había logrado el éxito y la prosperidad económica, que construye una sociedad de propietarios y productores, las libertades que busca y promueve son las libertades que necesita, identifica los peligros porque amenazan su seguridad. Del otro lado de la balanza, los malos ciudadanos: los pobres, son resultado de su propia pereza y maldad, no participan en la visión del patrón y son parte de una “clase estéril”, y ni se diga de aquellos que son ciegos, sordos, dementes o cojos, pues nunca van a participar de esa igualdad debido a sus limitaciones físicas y mentales. En resumen, los pobres deben pagar el costo de su pobreza. El ciudadano ejemplar hace de la desigualdad un artículo de fe, aunque invita a la bonanza al que no puede alcanzarla por medio de la libertad. Así las cosas, no están permitidas las teorías igualitarias, ya que las capacidades desiguales de los hombres radican en su misma naturaleza, los iguales son aquellos que están, pues, en las mismas circunstancias (Laski, 1979).

Es bien claro qué enfático fue el viento doctrinario que favoreció la hipótesis de Locke, quién resumió, no innovó, al decir que “el poder supremo no puede quitar a hombre alguno parte de su propiedad, sin su consentimiento”. Compartía la opinión de sus contemporáneos de que los propietarios son los gobernadores naturales de la sociedad. Comprendía la actitud que hizo decir a John Houghton que “la mayoría de los pobres son manirroto y holgazanes, en especial los que trabajan en las fábricas (Laski, 1979, p.137).

⁷¹ Autores de la literatura como Foigny, Vairase, Fénelon alaban la libertad como esencia de la libertad humana y arguyen con convicción que para ser libres los hombres deben ser iguales en convicción; Foigny va más lejos y defiende la igualdad entre los sexos, describe una jerarquía de funcionarios encargados de ver que todos trabajen y tengan lo necesario para la vida, la ausencia de diferencia de riquezas y de posición social (Laski, 1979).

En otro orden de ideas, el individualismo de Rousseau es una afirmación de la personalidad, no es fragmentario ni disociador y participa de la dignidad humana. Su teoría del **contrato social** tiene sus antecedentes en algunos pensadores de la Edad Media, como Marsilio de Padua, Guillermo de Occam y Althusio, que dicen que la soberanía del pueblo es delegada al Príncipe, así entonces, la soberanía pertenece al pueblo como derecho, pero el Príncipe lo tiene en usufructo. Sin embargo, reconoce que todos los hombres han nacido iguales y libres, dueños de sí mismos, no enajenan su libertad sino a cambio de su utilidad. Si existen esclavos esto se debe a otras condiciones que no son naturales. El más fuerte no tiene derecho a ser amo y señor para siempre “si no transforma su fuerza en derecho y la obediencia en deber”, por lo tanto la fuerza es una potencia física, no moral. Rousseau supone que llega un momento en que hay muchos obstáculos que impiden conservar el estado natural de los hombres superando las fuerzas que cada individuo puede emplear para mantenerse en él. Es necesario que se unan para hacer una agregación de fuerzas para ponerlas en juego con un solo fin. Esta suma de fuerzas y libertades nace de la participación de muchos, y se pregunta ¿Cómo podrían comprometerse sin perjudicarse y sin descuidar las obligaciones que tienen con ellos mismos, así como permanecer libres como antes? Se tienen que asociar bajo un **contrato social** cuya cláusula principal es “la enajenación total de cada asociado con todos sus derechos a la comunidad entera, porque primeramente, dándose por completo cada uno de los asociados, la condición es igual para todos; y siendo igual, ninguno tiene interés en hacerla onerosa para los demás” (Rousseau, 1979, p. 9). Las cláusulas de dicho contrato social, aunque no hayan sido jamás formalmente enunciadas, son en todas partes tácitamente reconocidas y admitidas. Hace una advertencia que debe servir de base a todos los sistemas sociales: el pacto fundamental en vez de destruir la “igualdad natural” sustituye a la desigualdad física que la naturaleza había establecido entre los hombres, los cuales, pudiendo ser desiguales en fuerza o en talento, vienen a ser todos iguales por convención y derecho (Rousseau, 1979). Por lo tanto, el contrato social no solo es entre los hombres y el Estado, también se hace entre los mismos hombres.

Como se ve a continuación, en la actualidad se siguen discutiendo las implicaciones que tiene la teoría del **contrato social** en el que no solo se involucran el Estado y los sujetos/ciudadanos, sino también los sujetos entre sí, por ejemplo de acuerdo a Rawls (1997), la teoría del contractualismo, supone en principio que las personas son iguales.

[...] todos tienen los mismos derechos en el procedimiento para escoger principios; cada uno puede hacer propuestas, someter razones para su aceptación, etc. Obviamente el propósito de estas condiciones es representar la igualdad de entre los seres humanos en tanto que personas morales, en tanto que criaturas que tienen una concepción de lo que es bueno para ellas y son capaces de tener un sentido de la justicia. Como base de la igualdad se toma la semejanza en estos dos aspectos [...] y se supone que cada quién tiene la capacidad necesaria para comprender y actuar conforme a cualquier principios adoptados. Estas condiciones, junto con el velo de la ignorancia, definen los principios de justicia como aquellos que aceptarían en tanto que seres iguales, en tanto que personas racionales preocupadas por promover sus intereses, siempre y cuando supieran que ninguno de ellos estaba en ventaja o desventaja por virtud de contingencias sociales y naturales (p. 31).

Es en este tenor que Nussbaum (2007, en Martínez Soto, 2011, p. 213), ve desde una orientación neoliberal y con mirada crítica, estas significaciones sociales imaginarias que han fundado las relaciones entre los sujetos en el beneficio mutuo. El **contrato social** supone la relación entre individuos adultos racionales que abandonan su estado natural en busca de un beneficio mutuo y así gobernarse a sí mismos a través de la ley. Como se señala en la cita, es obvia la participación de individuos libres, conscientes, **iguales** e independientes. Por lo tanto quedan excluidos los no iguales, los otros, los que por esas contingencias sociales y/o naturales no pueden acceder a ese nivel de igualdad.

En este sentido, desde esta racionalidad, el mundo se divide entonces en *nosotros* y *los otros* por lo que existe una tendencia a desacreditar a los otros en función de lo nuestro, como *si no estuvieran a nuestra altura*; lo inferior, lo distinto e incompatible llevado a una posición extrema quiere su eliminación, no su transformación, ni su conversión, o sea: su **muerte**, esta tendencia es aceptada como natural, inherente al ser humano. En la actualidad esta negación al otro, a lo diferente, se concreta en su **invisibilización** o en su **exclusión** y ésta sería la explicación de porqué la mayoría de los movimientos sociales para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, o de otros grupos, inician con el grito de *¡Hey, aquí estamos, así somos, estamos presentes, volteen a vernos! ¡Nada de nosotros sin nosotros!*⁷² Ver a las personas con discapacidad física, psicosocial y/o intelectual desde esta postura, es juzgarlos por su poco o nulo valor productivo y utilitario. Por ejemplo, en este mundo con una racionalidad “pragmática y utilitarista” surge la pregunta ¿Qué me puede dar o que puedo obtener de una relación con una persona con una discapacidad intelectual profunda?

⁷² El lema de los movimientos actuales donde participan directamente personas en condición de discapacidad dice así: *Nada de nosotros sin nosotros*, el cual hace énfasis no solo en su visibilidad, sino en esta participación activa que no permitirá que otros decidan por ellos.

Podemos intentar dar respuesta a partir del origen de esta mentalidad/racionalidad, que podemos rastrear desde el pensamiento griego: se nos dice hasta el cansancio que el hombre es un animal social, *zoon politikon*, ya que de todos los animales solo él posee *logos*, lo que lo hace un animal **racional**, pero el término *logos* es polisémico puede significar palabra, ciencia, estudio, conocimiento, razón; todos estos significados están implicados en el hombre, la razón y la palabra son sus sentidos más frecuentes. O como decía Cicerón: “No hay nada que nos distinga mejor que las bestias. Decimos frecuentemente que un caballo o que un león tienen coraje, pero nunca que estos animales son justos. Nunca hablamos de su equidad ni de su bondad; pues carecen de razón y de palabra” (Ciceron, citado por Castro, 2011, p.23).

[...] la política humana es diferenciada de la del resto de los vivientes porque se funda, por medio de un suplemento de politicidad ligado al lenguaje, sobre una comunidad de bien y de mal, de justo y de injusto, y no simplemente de placentero y de doloroso (Agamben, 2013, p.11).

Entonces la politicidad del hombre, dentro de esta mentalidad/racionalidad, se funda en este *logos*, no es la voz (*phoné*) por sí sola la que da la palabra, “es el golpe del aire inspirado contra la tráquea, por la acción del alma que reside en las partes que rodean al corazón” esto logra que la voz tenga significación, producto de una actividad psíquica. La voz articulada, en orden de complejidad, pasa a ser *dialektos* que es el conjunto de significados relacionados y articulados, dando lugar al *logos*, por medio del cual podemos decir que algo es justo o injusto, así como otros juicios, llegando a posibilitar la comunidad política (Aristóteles, citado por Castro, 2011, p.24).

Relacionando lo anterior con la discapacidad ¿qué pasa si ese hombre no puede hablar? Es “mudo”, no expresa *phoné*, no tiene *dialektos*, no refiere *logos*, por lo tanto no puede participar en la comunidad. Para el pensamiento griego antiguo, aquellos que no estaban a la altura de esta comunidad, son considerados animales u hombres incompletos. Esto implica hacer un cuestionamiento crítico al pensamiento original de las sociedades modernas. Por ejemplo, la época clásica sitúa la experiencia respecto a esa gran categoría llamada *Locura*, más allá del orden de la naturaleza y de la razón y agrega que no es más que la manifestación de las fuerzas de lo natural, y como aparece con toda evidencia en Descartes, el ser razonable y la locura se van a excluir mutuamente (Castro, 2004).

De esto hay que mencionar algo que es común a las sociedades actuales en el discurso de los regímenes neoliberales, desde la racionalidad actual hay una gran preocupación por el tema de la desigualdad en todos los sentidos, se comprueba que jamás se había hablado

tanto de las desigualdades existentes, pero extrañamente nunca se había hecho tan poco para reducirlas. Tal vez porque la igualdad como lema de los discursos suena algo lejana, vaga y vacía, sin ese alcance universal que marcaba el tono de la época del liberalismo ilustrado, en pocas palabras perdió su susodicha vocación revolucionaria. Se reconoce que las sociedades de occidente, siguiendo ese pensamiento optaron por el camino del ideal democrático, donde se registra a los ciudadanos su condición de soberanos: multiplican su presencia, hacen oír su voz no solo en las urnas y cada vez más ejercen un poder de vigilancia hacia el gobierno. A fines del siglo XVIII, tanto para la revolución americana como para la francesa, la democracia implicaba el régimen de soberanía del pueblo y la forma de la sociedad de iguales, siendo ambos elementos fundamentales de la cultura política. La igualdad se entendió como una relación, como una manera de hacer sociedad, de producir y de dar vida a lo común. Sin embargo, de manera ambivalente se reconoce que existen desigualdades inevitables y que se ven hasta cierto punto “naturales”, un ejemplo sería la coincidencia mayoritaria de que una sociedad justa debe garantizar la satisfacción universal de las necesidades básicas, pero se ven inevitables las desigualdades debido a la diferencia de ingresos (Rosanvallon, 2012).

[...] existe un rechazo global de una forma de sociedad que coexiste con una forma de aceptación de mecanismos que la producen. Se condenan *las desigualdades* de hecho mientras se reconocen implícitamente como legítimos los mecanismos de *la desigualdad* que las condicionan (Rosanvallon, 2012, p. 16).

De acuerdo a Pierre Rosanvallon, la igualdad como relación se articuló en las sociedades con orientaciones liberales en torno a: la semejanza, la independencia y la ciudadanía. La primera es como una igualdad de equivalencia que señala que ser semejante⁷³ es poseer las mismas propiedades esenciales sin que otras diferencias secundarias obstaculicen la calidad de la relación, respecto a la independencia, es una igualdad de autonomía que se define como ausencia de subordinación y un equilibrio en el intercambio; el de ciudadanía es una igualdad de participación y es constituida por la comunidad de pertenencia y de actividad cívica. Todo esto para decir que la idea de igualdad-relación se desarrolló bajo las formas de un mundo de semejantes que se constituyó en una sociedad de individuos autónomos y de una comunidad de ciudadanos que pueden pensar en el bien común y en lo justo-injusto. La idea de la sociedad de iguales remite entonces a una forma de relación social en la que nadie se somete a otro, o sea se

⁷³ Tocqueville definió a la democracia como sociedad de semejantes.

hace referencia a la autonomía de los individuos⁷⁴. “Ser autónomo es poder inventar la vida, existir como sujeto responsable de uno mismo” (Rosanvallon, 2012, p. 35). Esta forma de independencia es la condición de una vida social que permite situar a cada quien en una justa relación con otro, esta independencia mutua sustenta una relación de intercambio positivo, principalmente reciprocidad en el mercado, y por lo visto determina nuevos procesos de subjetivación.

Hasta aquí podemos reflexionar que en este ideal de democracia no están comprendidos aquellos que no son o no pueden ser iguales, no cumplen con todas esas expectativas de ser libres⁷⁵, conscientes, racionales y responsables, soberanos de su propia vida; por lo mismo no se les considera completos inclusive se les llega a considerar más cercanos a los animales que a los humanos; son los **otros**, los **diferentes**, en cuya categoría, y dependiendo del contexto histórico, cabrían mujeres, personas de color, niños, enfermos crónicos, homosexuales, indígenas, personas en situación de calle, inclusive podríamos ser nosotros mismos, dependiendo del que desacredita.

[...] la instauración de la igualdad como principio no incluyó a todas las personas; en un primer momento quedan fuera las mujeres, delegadas al ámbito privado del hogar, así como los niños, las personas con discapacidad y los esclavos, de quienes se dudaba que tuvieran la capacidad y razón suficiente para tomar parte de los asuntos públicos [...] la igualdad política liberal es una igualdad entre individuos, varones, blancos y propietarios (Barrère s/f, citado por Castilla Calderas, 2010, p.14).

Aquí valdría la pena plantear lo siguiente, ¿por qué los llamados minusválidos, locos, enfermos mentales, impedidos, retrasados, inválidos, etc., no podrían ser considerados iguales bajo el esquema antes descrito? Podemos contestar esta pregunta con múltiples ejemplos y referencias, pero seleccionamos lo que Agamben relata en *Homo Sacer el poder soberano y la nuda vida* (2013). Karl Binding, especialista en derecho penal y Alfred Hoche, profesor de medicina y ética, escribieron en Alemania *La autorización para suprimir la vida indigna de ser vivida* (1920), en este libro discutían sobre la impunidad del suicidio porque debía considerarse como una expresión de soberanía del hombre vivo sobre su

⁷⁴ Es interesante lo que Goffman escribía en los años 60 respecto al ideal del hombre norteamericano que era protagonista de su propia vida: “[...] en Estados Unidos, el único que no tiene que avergonzarse de nada es un joven casado, padre de familia, blanco, urbano, norteamericano, heterosexual, protestante, que recibió educación superior, tiene un buen empleo, aspecto, peso y altura adecuados y un reciente triunfo en los deportes. Todo norteamericano tiende a mirar al mundo desde esta perspectiva [...] Todo hombre que no consiga llenar cualquiera de estos requisitos se considerará probablemente [...] indigno, incompleto e inferior [...]” (1970, p.150). Esto nos remite directamente a los procesos de subjetivación.

⁷⁵ *Libertad, Igualdad y Fraternidad*. Ésta última era considerada como el verdadero espíritu de la sociedad, una especie de igualdad de afectos, sentimiento de proximidad, vínculo de familia que invita a considerarse semejante a los demás (Rosanvallon, 2012).

propia existencia. “La soberanía del viviente sobre sí mismo configura, como la decisión soberana sobre el estado de excepción, un umbral de indiscernibilidad entre exterioridad e interioridad, que el ordenamiento no puede, por tanto, ni incluir ni excluir, ni prohibir ni permitir. El ordenamiento jurídico [...] no considera que tenga el poder de prohibirlo” (Binding y Hoche, 1920, citados por Agamben, 2013, p. 173).

Por esta particular soberanía del individuo sobre su propia existencia los autores deducen la necesidad de autorizar la eliminación de la vida indigna de ser vivida. Haciendo lícita la propuesta de la eutanasia, Agamben marca este hecho como su aparición en la escena jurídica europea, y la expone como la solución a aquellas vidas que por su situación trágica específica se les considera inútiles. ¿La impunidad jurídica del suicidio puede extenderse a terceros? La respuesta la plantean los autores a partir de la contestación a la siguiente pregunta: “¿Existen vidas humanas que hayan perdido hasta tal punto la calidad de bien jurídico, que su continuidad, tanto para el portador de la vida como para la sociedad, pierde asimismo de forma verdadera cualquier valor?” (Agamben, 2013, p. 174). Según Binding y Hoche, muchas veces somos irresponsables frente al reconocimiento de vidas plenas en valores, voluntad y fuerza vital, en cambio muchas veces prodigamos excesivos cuidados, entereza y energía para mantener inútilmente en existencia, vidas que son indignas de ser vividas, que carecen de valor alguno o que inclusive merecen una calificación negativa y esperar con paciencia que sea la naturaleza la que marque su fin. Ponen como muestra a los enfermos y heridos sin posibilidad de cura y que muchas veces desean ser “liberados”. Pero también señalan a los “idiotas incurables” por nacimiento o por situaciones progresivas, que ni siquiera tienen voluntad de vivir o de morir, al menos no hay evidencia verificable de que deseen la muerte ni que deseen la vida, no se “[...] atisba razón alguna <<ni jurídica, ni social, ni religiosa, para no autorizar que se dé muerte a estos hombres, que no son otra cosa que la espantosa imagen invertida de la auténtica humanidad>>” (Binding y Hoche, 1920, citados por Agamben, 2013, p. 175)⁷⁶. En relación a esto el totalitarismo alemán abrevó de estas fuentes para dictar las leyes eugenésicas para preservar la salud de la raza aria y prevenir la descendencia hereditariamente enferma el 14 de julio de 1933. De esta manera vemos que las costumbres espartanas y los valores

⁷⁶ Binding proponía que si el individuo no podía llevar a cabo la iniciativa de terminar con su vida, podría ser suplido por un médico o un familiar próximo, o en su defecto por una comisión estatal (médico, jurista y psiquiatra). De acuerdo a Agamben (2013), en el horizonte político moderno, esto refleja que los médicos, los juristas y los científicos se mueven en ese territorio dónde anteriormente solo el soberano podía mandar.

nacionalsozialistas no estaban muy alejados entre sí en el objetivo de tener ciudadanos sanos y útiles para la patria. Este tipo de ideas, aunque políticamente no sean correctas en la actualidad, subyacen en la mentalidad y en las prácticas sociales y de vez en cuando irrumpen con fuerza de manera consciente o inconsciente⁷⁷, impactando la visión y la atención de la discapacidad en todos los niveles.

Como se verá posteriormente en los diferentes enfoques que históricamente se han desplegado frente a lo que actualmente llamamos discapacidad, esto se ha ido modificando de acuerdo al enfoque de Derechos Humanos impulsados por la ONU desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948 y sobre todo por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2008, sirviendo como punto de quiebre para sustentar la nueva visión de la discapacidad en México y el mundo. Esto no significa que ahora las personas en condición de discapacidad se beneficien de todos los derechos en igualdad de oportunidades, de hecho la poca accesibilidad a ejercerlos los coloca en una situación de vulnerabilidad, como se expone posteriormente. Sin embargo, y apuntando al contenido de este apartado, reconocemos otros modelos anteriores basados en otras racionalidades y orientaciones que subsisten y conviven con enfoques más actuales.

Para terminar este punto y como conclusión enfatizamos que la discapacidad como dispositivo es una construcción social, en primer lugar porque son ideas, representaciones y significaciones que son compartidas por la mayoría de los miembros de una sociedad histórica y que no tienen referentes reales efectivos, sino que son productos instituidos por orientaciones y racionalidades determinadas de acuerdo a la época en que surgen y que, aunque dejen de ser vigentes siguen presentes en la mentalidad y las prácticas de las personas, su papel o función es servir como *aglutinante* de lo social (Soto Martínez, 2011).

3.4 Breve recorrido de las miradas sobre la discapacidad

El objetivo de este apartado es realizar un rápido recorrido de algunas visiones y maneras de ver lo que ahora llamamos discapacidad desde el punto de vista temporal, y señalar distintas racionalidades en sus enfoques, para luego concretar los diferentes modelos de la discapacidad detallados en apartados posteriores. En este sentido, la historia de la

⁷⁷ Personalmente he llegado a constatar que las personas creen que tener una condición de discapacidad hace que la vida no tenga valor respecto a otras vidas “sanas y normales”, por ejemplo, saliendo de un Centro de Atención Múltiple para niños con discapacidad en el norte de la ciudad de México, atropellaron a una alumna y a su hermana que iba a recogerla, desgraciadamente murió esta última y una maestra del CAM se lamentaba y expresaba que mejor se hubiera muerto la niña con discapacidad y no su hermana.

discapacidad dista mucho de completarse, cada vez se descubren nuevos elementos y se desarrollan nuevas reflexiones sobre este tema en cuestión, aunque, a estas alturas se tienen identificadas tendencias significativas, las cuales expondremos a continuación y que servirán como marco para entender la discapacidad en el presente y su relación con los distintos regímenes de poder, además de servir de preámbulo a lo que se verá de manera detallada en los siguientes capítulos.

Mucho se ha dicho acerca de los ejemplos en la historia respecto a los antecedentes de la discapacidad: en la antigüedad, debido a la supremacía de la fuerza física, los que tenían limitaciones de este tipo eran considerados una carga e inservibles, en Grecia los eliminaban o los expulsaban de la comunidad, específicamente en India y Egipto, los abandonaban en los bosques, selvas y desiertos. Las discapacidades físicas y mentales se relacionaban con aspectos mágicos y religiosos: castigo de los dioses, maldición o augurio de malas noticias. En general la sociedad no se hacía responsable de sus cuidados y manutención. Según Palacios y Romanach (1997, citados por Soto Martínez, 2011, p. 215), este modelo para atender la discapacidad se identifica como Modelo de Prescindencia donde algunas vidas humanas, como sería el caso de personas con discapacidad, son indignas de ser vividas por lo que se aplica un criterio de selectividad de la vida o reproducción humana (eugenesia), punto que se trató en el inciso anterior.

Desde la prehistoria, las concepciones y tratamientos de que son objeto las personas con discapacidad oscilan entre dos perspectivas opuestas: un enfoque o actitud activa, que considera la deficiencia o problema en las funciones o estructuras corporales como una enfermedad que puede subsanarse, lo cual se traduce en prevención, tratamientos, rehabilitación e integración, y otro enfoque o actitud pasiva, que señala que la deficiencia es fruto del castigo de dioses, del pecado o del demonio, lo que se traduce en rechazo y segregación. En el continente americano, los indios Salvias de Sudamérica daban muerte a los individuos con alteraciones físicas, mientras que en otras tribus era norma general, cuando las circunstancias obligaban a una emigración masiva, el abandono de quienes no eran capaces de valerse por sí mismos. Una excepción, la constituyó la tribu de indios Pies Negros de Norteamérica, que cuidaba de las personas con discapacidad aunque ello representase un sacrificio para los intereses comunes (Hernández, 2001, en INEGI, 2013, p. 3).

También se marca la diferencia en el pueblo hebreo al tratarlos como personas a quienes se deben atender. En la Edad Media, e inclusive en otras culturas antiguas, se les consideraba como un castigo de Dios y/o producto del pecado de los padres, por lo mismo podían ser perseguidos, expulsados o muertos, pero también va surgiendo una mentalidad cristiana de caridad y compasión hacia ellos⁷⁸. Esta mentalidad de justicia divina implica que los sujetos atribuyen al poder divino su propio destino, encontrando aquí el sentido y significado de la discapacidad: milagro, bendición, castigo, enojo, pecado, signo del demonio, etc. Esto como resultado de la voluntad de Dios, lo que tiene su correspondiente acción religiosa: temor, repulsión, compasión, bondad, caridad, respeto y fervor. No está de más el señalar que esta mentalidad o modelo aún se hace presente en la actualidad de manera directa o velada; el caso de la asistencia tanto pública y privada tiene estos orígenes. Es hasta el siglo XVIII con las ideas derivadas de la Ilustración que empieza a cambiar la actitud al respecto y se va aceptando poco a poco la responsabilidad social. Con el avance de la revolución industrial y los accidentes sucedidos en las largas jornadas de trabajo, se abrieron hospitales e instituciones que concretaban esa responsabilidad de ayuda asistencial. Es hasta el siglo XIX en que se inicia el estudio de las enfermedades discapacitantes desde un enfoque científico, Esquirol estudiaba las causas de la deficiencia mental y el desarrollo defectuoso de las facultades intelectuales. El avance de la ciencia médica va cambiando poco a poco la mentalidad de las personas lo que hizo que creciera poco a poco la conciencia de atender estos problemas, aunque la actitud de la población en general era seguir viendo a los locos, impedidos y retrasados como amenaza y peligro para las familias y para la sociedad. Siguiendo el modelo de la prescindencia, sin llegar a eliminarlos físicamente, se les encerraba en instituciones de beneficencia o escondía en el último rincón de la casa.

El hecho de que las ciencias médicas hayan sido históricamente las primeras en tratar de manera “científica” la discapacidad, desarrolló un enfoque de atención cuyo objetivo es el tratamiento y la rehabilitación. De hecho se piensa en discapacidad y se ve más como un problema de salud⁷⁹, lo positivo de este cambio o desplazamiento es que se deja de pensar únicamente desde el ámbito de la magia-religión, las causas se empezaron a identificar como genéticas, congénitas, o adquiridas por enfermedad o accidente. Las instituciones del

⁷⁸ Actitud que aun hoy se refleja, revestidos de una perspectiva laica y secular, en los programas asistenciales tanto públicos como privados.

⁷⁹ Esto dará lugar el reconocido enfoque médico que se explica en el siguiente apartado.

Estado-nación se van consolidando y se toma conciencia de la discapacidad como un problema de salud pública, junto con la atención de otros grupos vulnerables: ancianos abandonados, niños expósitos, indigentes, madres solteras. Como se ve más adelante, se van generando políticas públicas y programas sociales que muchas veces tienen tintes de caridad institucional y/o asistencialista. Enseguida se hará un breve comentario acerca de la implicación del enfoque asistencial.

Si nos remitimos a los orígenes de la palabra asistencia, nos encontramos con sus raíces latinas: *assistire*, *ad*: hacia, *sistere*: detenerse. Bien podría traducirse como “detenerse junto a alguien”; y también tiene distintas acepciones como la filantropía y la beneficencia. En relación con la discapacidad, la asistencia subraya una forma de atención que implica: ayudar, procurar, favorecer, etc. que difícilmente se separa de su principio originario que es la caridad cristiana. Esta caridad marca una relación desigual entre el que da y el que recibe, este último es el que carece de algo apremiante para vivir de manera “digna”. La manera de atender o de dar no puede permanecer ajena a los modelos vigentes de intervención social, en este caso de la Medicina y del Modelo Social⁸⁰ con rasgos novedosos como la gestión de riesgos:

Durante un cierto periodo, los modelos asistenciales estuvieron inspirados en la medicina. Como sabemos, la lógica de desarrollo de la asistencia desde el modelo médico evolucionó hacia la prevención de los factores que permitían la incidencia de diversas enfermedades. Poco a poco, las medidas preventivas fueron desplazándose del campo estrictamente médico al campo social, estableciendo de esta manera una lógica de prevención del riesgo de aparición de lo que en cierto momento fue caracterizado como patologías sociales: delincuencia, adicciones, enfermedad mental, etcétera. Correspondió a las disciplinas de orientación psicológica la detección y sistematización de aquellos factores psicológicos y sociales que funcionaban a la manera de pre condiciones para la aparición de dichas patologías. La institución asistencial se centrará así en una gestión de los riesgos [...] (Casanova, Manero y Reygadas, 1996, p.163).

Si se rastrea en el tiempo nacional la práctica asistencial a la pobreza, las enfermedades en general y a la discapacidad en particular, aparece como caridad y beneficencia desde la Colonia, el México independiente, periodo de la Reforma y la Revolución, llegando hasta nuestros días revestida con características mercantilistas y redituables propias de las instituciones especialistas en la donación como se mencionó anteriormente⁸¹. Es

⁸⁰ Los Modelos Tradicional Sacralizado, Médico Rehabilitador y Social, son los enfoques mayormente reconocidos por los expertos para analizar la discapacidad, éstos se explicarán en los apartados siguientes.

⁸¹ Un ejemplo emblemático de la gestión de la imagen de la discapacidad por parte de una fundación de asistencia privada es la Jornada Teletón de Televisa, que desde 1997 convoca a otros medios de comunicación, personalidades del espectáculo y la política, diversas empresas y a toda la sociedad a donar para abrir y mantener los Centros Teletón de atención a la discapacidad, especialmente la discapacidad motriz. Aunque ha hecho visible y promovido cierta conciencia social al respecto, relaciona la imagen de la discapacidad con escenas trágicas y sentimientos de lástima (García Lizárraga

interesante como la psicología social de la intervención destaca los siguientes rasgos esenciales de la asistencia en la actualidad (Casanova, Manero y Reygadas, 1996):

- Va estableciendo y reproduciendo procesos de individualización de la necesidad (lo que podríamos llamar *tragedia personal*).
- Se establece como un paliativo de necesidades inmediatas, sin ocuparse de las causas originarias de la situación.
- Por lo mismo no se pretende resolver a largo plazo, privilegiando el sostén y la ganancia económica permanente de la institución donante.

Es por eso que, cuando se hace la observación a políticas públicas o programas de atención a la discapacidad y se dice que son asistencialistas, esto implica una crítica negativa.

De esto se concluye que, dependiendo la manera de concebir la discapacidad, se desprenden los procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber, y específicamente, es como se van a fundamentar las políticas públicas para su atención como parte de la gubernamentalidad, que en el caso de México se orientan a la compensación entendida en la modalidad terapéutica y/o económica, más cercana a la dimensión del tutelaje y del asistencialismo⁸². A pesar de la multiplicación de instituciones, discursos, programas y estrategias que tienen como objetivo contrarrestar las circunstancias desfavorables en torno a la discapacidad, los avances en general no son significativos y dejan a los sujetos a merced de sus propios medios, como preparándolos para desarrollar nuevas formas de subjetivación más propicias con el régimen del liberalismo avanzado.

Posterior a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que fue ratificada en 2008, se va instituyendo paulatinamente el término “discapacidad” y el contenido de la convención en diversas legislaciones de América Latina. En México, el Estado ha revisado, adaptado y elaborado legislaciones a todos los niveles a partir de esta tendencia marcada internacionalmente. Aunque en el presente el discurso de los Derechos

y Martínez de la Peña, 2014). Así, se ha hecho de la asistencia privada una manera eficaz y efectiva no solo de disminuir sus impuestos, sino de hacer de la discapacidad una oportunidad de promover a las empresas donantes, especialmente a Televisa, desplazando a otras organizaciones privadas de asistencia, monopolizando los donativos y, pero sobre todo, el Estado ha visto con beneplácito el hecho de que sean otras instituciones las que se ocupen del problema “disminuyendo” su responsabilidad.

⁸² En el panel de expertos que se presentó en el programa televisivo del Canal 11 anteriormente mencionado, se coincide en ver el Teletón como un proyecto privado de esquema asistencialista que presenta a la discapacidad, sobre todo la motriz, como una imagen negativa que en vez de ayudar subraya estereotipos e invisibiliza a otras discapacidades y presenta la rehabilitación como un servicio y no como un derecho que debe atender el Estado.

Humanos posibilita el consentimiento y mayor aceptación de la discapacidad, paradójicamente en la realidad se continúa discriminando y excluyendo a las personas con esta condición.

Recapitulando, y respecto a la línea contemporánea de enunciación, existen tres formas de atender la discapacidad (Contino, 2013a): la primera que se encuentra en los discursos y prácticas, se sostiene en la solidaridad, piedad, lástima y asistencia, reduciendo todo a una manifestación patológica de cada persona y tendría sus fundamentos en lo que se define como Modelo Médico Rehabilitador y que se basa en un saber profesional legitimado en discursos científicos que dan lugar a una terapéutica de rehabilitación y de tratamiento del cuerpo para acercarse lo más posible a la normalidad funcional y socialmente aceptable. En caso de no conseguir este objetivo se tiene al individuo protegido y en espacios exclusivos, sobrellevando el problema mediante su propia adaptación a la sociedad, ni siquiera se plantea que la sociedad deba adaptarse a él. Palacios y Romanach (1997, citados por Soto Martínez, 2011, p. 215) señalan que se usa el término Modelo Rehabilitador porque pone a disposición de la ciencia la gestión y **reparación** de aquello en lo que la Naturaleza falló.

La otra manera de definir a la discapacidad se da bajo una perspectiva “funcionalista” como resultado de relacionar al individuo deficitario con una sociedad que no contempla estas características particulares, donde cualquier limitación en cualquier área del funcionamiento humano es sancionada como una anomalía, dando lugar a una situación de escaso valor social (minusvalía), y como consecuencia plantea una mayor responsabilidad del Estado. Los profesionales y funcionarios públicos que atienden a esta población deben estar en constante preparación y capacitación para cumplir con los apoyos necesarios para ayudar a disminuir esta situación de desventaja desde el enfoque asistencialista.

Al final surge, como se planteará en el apartado siguiente, una forma de ver a la discapacidad desde un enfoque innovador, es el denominado Modelo Social, que retoma los planteamientos de los *Disability studies* (estudios sobre discapacidad) en los Estados Unidos e Inglaterra, que hacen una crítica a las dos formas anteriores y conciben a la discapacidad como un fenómeno de construcción social inserta y dependiente de determinadas circunstancias y momentos, todo esto como producto de la reflexión derivada a partir de procesos y acciones planteados desde la práctica política y la academia. Además incorpora la perspectiva de los derechos humanos y la participación de la sociedad civil.

Algunos autores consideran que se está gestando otro modelo en ciernes: el Modelo de Diversidad Funcional promovido directamente por las organizaciones de personas en condición de discapacidad, que continúa profundizando sobre las complejidades de la discapacidad. En cuanto a la Diversidad Funcional, la discapacidad no es ni anormal ni especial, simplemente es parte de la diversidad del ser humano.

Podríamos continuar y profundizar acerca de este recorrido en la historia, y lo que concluiremos hasta aquí es que es una situación que genera una compleja edificación social, que nunca es homogénea y que aunque haya cambiado la mentalidad en la actualidad, no dejan de manifestarse variadas formas de rechazo, exclusión y discriminación, fruto de puntos de vista, tanto atávicos como actuales, que dictan actitudes y formas de proceder. “Esta patología puede leerse como desventaja social, en tanto tales individuos no podrían transitar por la sociedad de la misma manera que cualquier otro que no represente esta categoría, erigiéndose alguna modalidad de compensación por parte del Estado que tienda a igualar las posibilidades” (Contino, 2012).

Como decíamos al principio de este punto, después de este breve recuento se pueden distinguir las principales visiones y tendencias respecto a la discapacidad y su tratamiento, sin embargo, es conveniente centrarnos en la descripción y análisis de los Modelos Tradicional Sacralizado, Médico Rehabilitador y Modelo Social, que actualmente figuran como principales paradigmas para el enfoque de la discapacidad.

3.4.1 Modelo Tradicional Sacralizado

Como se ve al inicio del apartado anterior, los grupos sociales han distinguido de una u otra manera a aquellos que han considerado diferentes respecto a sus limitaciones o dificultades físicas, mentales e intelectuales, el primer modelo que es considerado como el más antiguo, se le ha nominado así porque tiene como principal característica que se compone de diversas creencias y costumbres que tienen su origen en épocas remotas, estas creencias se han transmitido a lo largo de generaciones y, además, se fundamentan en ideas y pensamientos revelados, mágicos y religiosos, de ahí su carácter sacralizado. A pesar que se dice que la mentalidad de la humanidad ha evolucionado, estas ideas aún permanecen, algunas veces de manera latente, pero con fuerza poderosa.

En este sentido, en las sociedades occidentales el cristianismo primitivo influyó paulatinamente y de manera positiva en las actitudes hacia las personas con limitaciones

físicas y mentales. Supuestamente la bondad de Cristo se volcaba hacia ellos y era apremiante incorporarlos a la comunidad de la que habían sido desechados. Durante la Edad Media, se crearon asilos, hospitales u orfanatos, y otras entidades como Gremios, Cofradías, Hermandades o Montepíos como sistemas de previsión social, encargándose de auxiliar en caso de enfermedad, invalidez, vejez y muerte. En el siglo XII, el nacimiento de la Inquisición produjo un cambio sustancial que supuso la cúspide de la llamada tradición demonológica, cuyo auge se sitúa hacia fines del Medievo y principios del Renacimiento. Su inicio se ubica en los albores de la Edad Media, cuando los preceptos cristianos fueron traducidos por la iglesia, dando lugar a la consideración de la discapacidad como consecuencia de posesión diabólica. Pronto nace la idea de atribuirles actos de hechicería y brujería por pactos hechos con Satanás, creencia que les consigue el odio y la animadversión. En los siglos XII y XIII aumentó el número de personas enfermas y con discapacidad, como consecuencia de las frecuentes guerras y las grandes epidemias, fue entonces cuando las legiones de mendigos llegaron a constituir una amenaza social (Palacios, 2008; Hernández, 2001; INEGI, 2004; Aguado, 1993 y Fernández, 2008 en INEGI, 2013, p. 4).

En el siglo XV, la tradición de la caridad cristiana era el único medio de supervivencia para quienes carecían de recursos, entre ellos, las personas con discapacidad. Pero al iniciarse el siglo XVI, se genera una asimilación entre pobre y criminal y se desplaza la santificación de la pobreza ante las nuevas exigencias burguesas de orden y utilidad; a partir de estos siglos, las personas con discapacidad se consideran sujetos de asistencia. En el siglo XV fray Gilabert Jofre funda en Valencia la primera institución (asilo u orfanato) para atender a enfermos psíquicos y deficientes mentales. Mientras que en el siglo XVI, el filósofo español Juan Luis Vives humaniza el tratamiento para los desvalidos, defiende la educación y el trabajo como elemento de rehabilitación social de las personas con discapacidad. Por su parte, el monje benedictino Pedro Ponce de León inicia los primeros ensayos para la educación de personas con problemas de audición en el monasterio de San Salvador de Oña, en la provincia de Burgos, España (Verdugo, 1995; Ortiz, 1995; Hernández, 2001 en INEGI, 2013, p. 5).

Como se ve más adelante, el Modelo Tradicional Sacralizado se “nivela” o correlaciona con el régimen del poder soberano, entre otras cosas, debido a que son notables las bases de las viejas estructuras “legales” que sirven como sostén a las acciones caritativas de

atención que a su vez están encaminadas a objetivos sobrenaturales y religiosos; además las limitaciones físicas y mentales son vistas como fatalidades imprevistas atribuidas al poder divino que hay que aceptar resignadamente. Así y de manera muy sintética podemos señalar que de acuerdo a los procesos de subjetivación las personas con limitaciones físicas y mentales caen en la categoría de locos por castigo de Dios, el esquema de saber-poder principal era el que dictaba la religión imperante y en cuanto a las relaciones de poder estas personas quedaban a merced del poder soberano, representado por el rey, el príncipe y/o la iglesia, dentro de su prescripción territorial.

3.4.2 ¿Modelo Médico Rehabilitador vs. Modelo Social?

Durante el siglo XIX, las actitudes sociales hacia las personas con discapacidad experimentan cambios importantes, se extiende la idea de que necesitan ayuda, es decir, trabajo e instrucción profesional y no limosnas; florece la educación especial con la participación de médicos, educadores y psicólogos; se fundan numerosas instituciones privadas para proteger, estudiar y tratar a las personas con discapacidad; mientras que la ortopédica y los intentos de corrección quirúrgica favorecen la aparición de una nueva conciencia que procuraba una vida digna para este colectivo (Juárez et. al., 2006); sin embargo, persiste la idea de que la discapacidad es fruto del pecado, como una tendencia paralela y oculta, por lo que la alternativa que se ofrece para las personas con esa condición es el aislamiento y la reclusión (Iañez, 2009 y Hernández Gómez, 2001 en INEGI, 2013, p. 5).

El Modelo Médico Rehabilitador de la discapacidad centra sus esfuerzos, valga la redundancia, en los tratamientos médicos y en la rehabilitación terapéutica de acuerdo a cada caso específico, circunscribiéndolo a la patología individual. Esto genera que las instituciones de salud y educación atraigan estos casos para su tratamiento. Es individual porque parece reducirse todo a un expediente médico que inicia con el diagnóstico, pronóstico, tratamiento médico y psicológico, evolución, etc. Se detiene su participación social hasta que sea “normalizado”, acudiendo o reteniéndolo en espacios de intervención “especial”, además se responsabiliza únicamente a la persona de los resultados que se puedan obtener, ella junto con su familia, por lo tanto es la que *le tiene que echar ganas* para salir adelante y nadie más. Entonces, una de las principales estrategias políticas para

alcanzar esta normalización, sobre todo en la población con discapacidad, ha sido la medicalización que implica la individualización y patologización de la problemática.

Su historia personal se reduce a su historia clínica contenida en un expediente, operación que homogeneiza convenientemente las vicisitudes individuales y transforma los sentimientos, vivencias y conflictos, en datos o síntomas objetivados (la tristeza se transforma en depresión; el coraje o la rabia se codifica como agresión; la desesperación como ansiedad) (Del Rio Lugo, 2014, p. 18).

La medicalización actúa como una tecnología de poder que tiene como objetivo el cuerpo del sujeto, generando y legitimando toda una serie de discursos, prácticas y políticas, favoreciendo la “naturalización” de la condición biológica e individual de la discapacidad, así como la creciente subdivisión y clasificación, cada vez más detalladas y específicas, que esconden la aparente homogeneidad del término discapacidad y que dificulta su análisis haciendo siempre referencia a la parte médica. Esto se ve claramente cuando su atención depende de las instituciones gubernamentales de salud.

[...] la conformación de estrategias terapéuticas individualizantes y la elaboración de políticas públicas a cargo de funcionarios que no están en situación de discapacidad, favorece la pérdida de lazos comunitarios familiares, sociales y culturales, cuyos efectos llevan a los sujetos, que son objeto de tales estrategias, a moverse en ciertos márgenes estrictos en los que para nada se cuenta su participación, retroalimentando la necesidad de políticas tutelares y asistencialistas (Contino, 2013c, p.15).

Enfatizando, este Modelo Médico Rehabilitador tiene como objeto de su saber científico a la discapacidad vinculándola fuertemente con la idea de enfermedad. Su contraparte positiva es la salud, la cual se define como un estado completo de bienestar físico, mental y social, que implica tanto aspectos biológicos, como sociales y culturales (Organización Mundial de la Salud, 2011). Llama la atención que la discapacidad paulatinamente se fue instituyendo como objeto de intervención pedagógica, como si se erigiera una doble visibilidad del saber médico y del saber pedagógico⁸³. En los inicios de este modelo es común el uso de términos como: anormalidad, retardo, suciedad, pobreza, hacinamiento, enfermedad, contagio, defectos hereditarios, limpieza social, degeneración social, etc. donde a fin de cuentas se reduce la idea de que el loco es un enfermo que es un criminal en potencia. En este modelo la eugenesia se reviste de higienismo, como tratamiento que orienta la acción preventiva y profiláctica, principalmente la estatal, sobre la población en

⁸³ Un ejemplo de esto es que en los Informes del Primer Congreso Mexicano del Niño de 1921, o del Informe de las labores efectuadas en el servicio de educación especial de 1937, muchas ponencias sobre pedagogía y educación especial eran dictadas por médicos, lo que suponía que eran los expertos en la atención de niños con discapacidad inclusive en el área de la educación (Soto Martínez, 2011).

general y en personas con discapacidad en particular, y así mejorar la calidad genética de la población. Como se menciona antes, se va pasando poco a poco del imaginario social del castigo divino a la intervención profiláctica y preventiva. “Y, sin temor a equivocarnos, nos animamos a plantear que la condición de discapacidad ofreció para los especialistas eugénicos e higienistas un fértil campo de teorización e intervención” (Soto Martínez, 2011, p. 223). Para el gobierno de una sociedad con este modelo vigente puede argumentar que la sociedad tiene el “derecho de protegerse” de este tipo de individuos que atentan contra ella en la medida en que no se pueden integrar, representado esto último una amenaza, un peligro manifiesto⁸⁴.

A fin de controlar la degeneración social, los médicos propusieron establecer restricciones a genitores potenciales aquejados de alcoholismo, drogadicción, enfermedades venéreas, enfermedades mentales, desviaciones sexuales y tendencias criminógenas; y para mejorar las razas, los antropólogos incentivaron un lento trabajo de mestizaje que absorbería y transformaría los “atavismos” de los grupos indígenas (Urías, 2002, en Soto Martínez 2011, p. 224).

Este modelo es una manera clara de aplicación de la biopolítica, definida y explicada en el primer capítulo, como una manera de intervenir en un campo como la herencia a través de la vida reproductiva de la población con la firme intención de construir una sociedad más homogénea y “regenerada”.

[...] los trabajos de Michel Foucault logran identificar un campo de prácticas que pueden ser consideradas como directamente portadoras de las transformaciones que se intentan analizar, evitando esa separación infinita entre política y psicología mediante la toma en consideración de lo que él llama biopolítica: esa proliferación de las tecnologías políticas que van a actuar sobre el cuerpo, la salud, las formas de alimentarse y de alojarse, las condiciones de vida, sobre todo el espacio cotidiano a partir del siglo XVIII y en los países europeos. Técnicas todas que en su momento inicial encuentran su polo de identificación en lo que se llamaba entonces *la policía* [...] (Donzelot, 1998, p. 10).

Paralelamente a este tipo de políticas que trataban de impedir la reproducción de los indeseables⁸⁵, estaban las políticas que alentaban el aumento de los individuos considerados de “calidad” más que aceptable. Esto era así porque al ubicarnos a finales

⁸⁴ Esto se va sumando en los esfuerzos para prevenir la reproducción hereditaria de estos “defectos” antes asumidos por la autoridad de salud y como se verá posteriormente, en la actualidad se convierte en una forma de elección personal/individual, madura y responsable para evitar riesgos futuros en el bienestar del grupo y de la familia.

⁸⁵ A principios del siglo XX en México, era común escuchar lo siguiente en los círculos médicos: “Expresando el punto de vista degeneracionista, el doctor Ramón Pardo argumentaba que era necesario impedir que los “inferiores, los debilitados, los marcados por el signo de la derrota” se reprodujeran libremente, convirtiéndose así en “factores de degeneración para la raza”. Su propuesta era que el Estado debía poner en marcha medidas eugénicas que limitaran el nacimiento de “desequilibrados y neurópatas, de donde van a brotar los epilépticos, los toxicómanos, los alcohólicos, los atacados de locura moral”; y además, que la pena de muerte fuera aplicable en los casos de reincidentes graves y psicópatas” (Urías, 2002, en Soto Martínez, 2011, p.227).

del siglo XIX y principios del XX el concepto de herencia se manejaba como si los individuos fueran “vehículos” pasivos para transmitir aspectos y cualidades hereditarios, donde el medio ambiente no tiene incidencia, algunas políticas públicas con impacto en la población trataron de recoger este enfoque: alentar nacimientos con una carga genética de calidad probada y al mismo tiempo evitar reproducir a los que se consideraban como “inferiores” o “degenerados” (Soto Martínez, 2011).

Como podrá observarse, estamos completamente en el terreno de la intervención médica que se sostiene en el convencimiento de que se puede y debe prescindir –por su peligrosidad– de la discapacidad. El modelo médico con el propósito de corregir la diversidad funcional se posicionará posteriormente (Soto Martínez, 2011, p. 227).

¿En que se fundamenta esta idea de que las personas con este tipo de desperfectos son un lastre para el Estado⁸⁶? Entre otras cosas, se consideraban un peligro para la sociedad, también un producto defectuoso en la vida reproductiva de los ciudadanos que es necesario corregir, no pueden cumplir con los parámetros de la normalidad y, por lo tanto, no pueden participar como sujetos productivos en el desarrollo del país, además que su atención implica el gasto de recursos, que se piensa inútil.

Junto a esta intervención médica se desarrolló paralelamente la intervención educativa/pedagógica mencionada anteriormente, que va dando importancia a la influencia del ambiente para mediar en las características del individuo. Entonces se interviene en la postura, en la forma de caminar, de mirar, de sentarse, limpieza general del cuerpo, etc. El ámbito escolar resultó idóneo para medir, evaluar, clasificar y diagnosticar el desarrollo de la inteligencia y otras aptitudes mentales. A los niños que no podían seguir de manera regular los cursos escolares por cuestiones físicas o mentales eran clasificados como anormales.

A primera vista el hecho tan vulgar de que algunos educandos no progresan regularmente, tiene poca trascendencia, pero dedicando más atención al asunto, ha podido advertirse: 1) que tales niños constituyen verdaderos cuerpos extraños en las clases, unas veces indiferentes a las enseñanzas del maestro y en ocasiones contrarios a la conservación del orden y de la moral; 2) que sintiendo su incapacidad para competir con camaradas evidentemente superiores, abandonan la escuela muy pronto, por considerarla un ambiente incómodo e inadecuado para sus necesidades; y 3) que la mayoría de ellos, tarde o temprano van a engrosar la filas de la mendicidad, de la prostitución, del vicio y del crimen (Lozano Garza, 1921, en Soto Martínez, 2011, p. 227).

⁸⁶ Este término y otros similares, se transformarán con el paso del tiempo y dentro del contexto del liberalismo avanzado en los Desafiliados cuyo significado se trató en los últimos puntos del segundo capítulo.

La inquietud que subyace en estas afirmaciones es el de homogeneizar los grupos escolares separando a los niños normales de los anormales, a través no solo de las observaciones del maestro en el aula, sino apoyándose en exámenes médicos al momento de ingresar a la escuela, subrayando una vez más la importancia de la medicalización en esta evaluación. Para los niños anormales se debían crear centros especializados de rehabilitación y atención.⁸⁷ Estas intervenciones van marcando socialmente y de manera profunda no solo el concepto, sino también el trato, que deben recibir este grupo de la población. Son enfermos que no valen y que son un lastre en todos los sentidos; esta significación social impacta no solo a los individuos estigmatizados, también hay implicaciones directas a los padres, las familias, los grupos y medio ambiente, cabe señalar la importancia del orden y la organización del tiempo como una forma de crear buenos hábitos, y que según Foucault actúan como técnicas disciplinarias. Esta estrategia de intervención desde el plano de la educación es parte del Modelo Médico Rehabilitador.

Es importante traer a colación la siguiente observación, de acuerdo a Schaaf (2012), la mayor parte de la producción teórica y de investigación sobre la discapacidad se ha hecho en el “norte global”, en el que han intervenido académicos y últimamente algunas personas en condición de discapacidad, principalmente motriz, por lo que gran parte de las aportaciones tienen que ver con la corporización y su rehabilitación están más relacionados con el Modelo Médico Rehabilitador. Pocas veces se escuchan participaciones de otras latitudes y de otras condiciones de discapacidad y problemáticas, eso hace que algunos tipos de discapacidad sean más visibles que otros y, por lo tanto, más atendidos, todo esto para entender por qué este Modelo Médico seguirá vigente otro tiempo más.

En términos generales el Modelo Médico Rehabilitador se relaciona con el régimen del Poder Disciplinario al presentar las siguientes características: los cimientos jurídicos en los que se basa la atención tiene que ver más con los derechos naturales de las personas, se planean y desarrollan programas y acciones de atención de manera más racional, como técnica disciplinaria la rehabilitación está dirigida a la normalización poniendo de relieve la disciplina del cuerpo, la atención a las PcD está concentrada en el Estado que reglamenta las instituciones pública y privadas, se conduce a la población con discapacidad hacia fines específicos como es la rehabilitación y la educación para integrarla socialmente. De manera

⁸⁷ Cabe resaltar al respecto la afirmación del Dr. Roberto Solís director del Instituto Médico Pedagógico en México “...los anormales profundos como imbeciles o idiotas, o de constitución mental patológica muy acentuada son precisamente los no educables y cuyo valor social es nulo” (1935, en Soto Martínez, 2011, p. 231)

general indicamos que los procesos de subjetivación de la relación entre el Modelo Médico Rehabilitador y el Régimen Disciplinario forman un sujeto que debe ser atendido como Enfermo, por consiguiente el esquema de saber-poder que prevalece es el de enfermedad-anormalidad y las relaciones de poder establecidas son aquellas que comprenden acciones sobre el cuerpo y la medicalización para controlar su conducta y evitar el riesgo social.

Una de las ideas concluyentes respecto al término discapacidad es que es un concepto variable, que va traslapando visiones anteriores con nuevas formas de concebirla y de tratarla, esto implica que no se puede medir o estudiar únicamente desde el contexto médico preponderante, y es la sociedad la que asigna el desvalor y, por lo tanto, es la responsable de eliminar estas barreras y limitaciones. El siguiente Modelo, el Social, actualmente está en continua revisión y crítica, y propone como objetivo ideal, realizar transformaciones radicales a nivel teórico, metodológico, epistemológico, etc., para analizar los modos de producción y articulación de instituciones, así como las prácticas y discursos enunciados alrededor de la discapacidad. Además plantea la necesidad de empoderamiento de las personas en condición de discapacidad, sus familias y organizaciones para cuestionar mediante acciones directas y concretas formas de resistencia, diría Foucault, el sistema social actual en el que se encuentran inmersos (Contino, 2013a). Como se ve posteriormente el hecho de que esas sean las propuestas del Modelo Social no quiere decir que realmente las logre.

El enfoque social de la discapacidad tiene su origen en los movimientos sociales de las décadas de los 60 y 70 del siglo pasado: los derechos civiles de las personas de color en E.U e Inglaterra⁸⁸, el movimiento feminista, la lucha contra la guerra de Vietnam, los derechos de las personas homosexuales, etc. Este enfoque del Modelo Social tiene como fundamento esencial el hecho de que todos tenemos limitaciones y que todos somos diversos, pero cuando estas situaciones no nos dejan funcionar de acuerdo a lo esperado entonces se vuelve una discapacidad que nos impide ser plenamente parte de la sociedad. De acuerdo a Shakespeare (2006, citado en Contino, 2013c), los movimientos a favor de la visibilidad de la discapacidad buscan convertir las desgracias privadas en injusticias públicas que tendrán consecuencias políticas, el ideario de este movimiento critica el esquema de poder que subyace en el Modelo Médico Rehabilitador y hacen la diferencia

⁸⁸ Básicamente se desarrolla por activistas de Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) en 1970-1974 en Gran Bretaña.

entre *impairment* (impedimento) y *disability* (discapacidad). Una persona impedida refiere una falta, defecto o daño en extremidades, órgano o mecanismo de su cuerpo, en cambio una persona con discapacidad señala su situación de desventaja o exclusión al enfrentarse a las barreras sociales por tener dicho impedimento. Las consecuencias de esta situación es que la persona está restringida de las actividades que regularmente haría o se ve excluida de participar en la comunidad (Tremain, 2008).

De acuerdo a Michael Oliver, sociólogo que tiene condición de discapacidad motriz y uno de los primeros proponentes de este modelo, la discapacidad no tiene nada que ver con el cuerpo, ni con una descripción del cuerpo, y señala que la discapacidad no es necesariamente una consecuencia de alguna disfunción o impedimento, también que esto últimos no son condición suficiente de discapacidad y finalmente la que es discapacitante es la sociedad, pues una cosa es el impedimento que se tenga y otra muy diferente la opresión que se experimenta al sentirse discriminado, excluido. Así, hay que hacer hincapié en las habilidades y capacidades en lugar de sus carencias y limitaciones.

Cuando los primeros activistas de este movimiento, que además eran personas en condición de discapacidad, irrumpieron en escena, se dieron cuenta de que la mayoría de los estudios se ubicaban en el área médica, psicológica y educativa, casi no había una perspectiva desde las ciencias sociales, y lo poco que había aportaba pobremente al nuevo enfoque. La falta de interés de la sociedad sobre el tema se reproducía en la academia, ni siquiera en la sociología médica había estudios al respecto, estaban marginados socialmente y también de la teoría social. En Estados Unidos las investigaciones se daban desde el interaccionismo simbólico que veía la discapacidad como una desviación y estigma alentando la superación por voluntad propia, y el funcionalismo que reproducía el modelo médico al ubicar a las personas con discapacidad como enfermos (Oliver, 1998).

En Inglaterra al principio se reconocía a esta corriente como “la gran idea del movimiento de la discapacidad británica” y poco a poco se le fue reconociendo y fundamentando académicamente. Los principales autores fueron Finkelstein, Colin Barnes, y principalmente el mencionado Mike Oliver. En seguida presentamos los principales supuestos de este Modelo Social que emanan de UPIAS, organización que representaba a las personas con limitaciones físicas:

- La sociedad es la que desactiva o incapacita a las personas con discapacidad física.

- La discapacidad es algo impuesto encima de las diferencias, por lo que se provoca una situación innecesaria de aislamiento y exclusión de la plena participación social.
- Por lo anterior, las personas con discapacidad son un grupo oprimido.
- Una cosa es la deficiencia y otra cosa es la opresión que experimentan las PcD (UPIAS, 1970 en Shakespeare, 2002).

En Estados Unidos también se hicieron grandes aportaciones, pero sin llegar al extremo de identificar a la población con discapacidad como un grupo oprimido, tampoco se ocupan del deterioro del aspecto físico y su distinción de las barreras sociales a la manera de los británicos, matizaban su situación al ubicarlos como un grupo minoritario junto con los homosexuales y los negros dentro de la tradición del pensamiento político estadounidense. Autores representativos de este país son: Hahn, Wendell, Amundsen y Davis. Ellos exploran importantes dimensiones sociales, culturales y políticas de la discapacidad.

Al Modelo Social de esa época se le reconocen tres impactos importantes:

1. En Inglaterra permitió el reforzamiento de la estrategia política de eliminación de barreras para promover la inclusión de las personas con impedimentos, en vez de la cura y rehabilitación médica se apostaba por el cambio social, incluso por la transformación total de la sociedad. En Estados Unidos abrió la puerta para que este movimiento entrara en la defensa de los derechos civiles.
2. Hubo cambios en las PcD al dejar de ver su cuerpo como la fuente de los problemas y déficits para voltear a ver a la sociedad como fuente de opresión. “La culpa es de la sociedad” y por eso debe cambiar. Esto llevó a las personas a subir su autoestima.
3. Alentaba a las PcD a pensar por sí mismos para organizarse y trabajar por la igualdad, como el movimiento de las mujeres y los homosexuales. No depender de la caridad ni de la buena voluntad porque es denigrante, lo que hay que hacer es exigir derechos.

Podemos decir que el Modelo Social es el paradigma aceptado por consenso en las organizaciones activistas de la discapacidad, sin embargo, hay algunos que han criticado ya este modelo, generando resistencia a esta postura que se presenta como la políticamente correcta. Sí se reconoce al Modelo Social como una herramienta poderosa y fuerte, pero, ahora se ha convertido en la “vaca sagrada” difícil de criticar y contradecir. Uno de los riesgos principales es que se convierta en una visión de “Nosotros las PcD como los

oprimidos vs. las personas sin discapacidad como los opresores”, aunque esto hasta ahora no se ha presentado más que en el discurso de los británicos.

Las principales réplicas que se le hacen es que se ve todo en negro o blanco, como si fuera un credo que se debe llevar al extremo, y al no querer usar el término impedimento, incapacidad o defecto, hace que confundan *impairment* con *disability*. Por ejemplo, hay personas que se asumen con discapacidad y también se asumen como impedidos alegando que la incapacidad está muy relacionada con la discapacidad. Se llega a cuestionar si realmente el Modelo Social va a cambiar a la sociedad pues parece que crea más problemas que soluciones. Parece difícil construir un enfoque alternativo que pase de: *Las PcD son excluidas por la sociedad, no por su cuerpo* a *→Las PcD son excluidas por la sociedad y también por su cuerpo*. Se debe aceptar que el deterioro e impedimento del cuerpo es parte de la experiencia diaria de las PcD. Cuando el deterioro es visible desencadena respuestas sociales, mientras que las deficiencias invisibles no desencadenan ninguna distinción como lo describe Goffman (1968), entre descrédito y estigma vergonzoso. Las deficiencias congénitas tienen diferentes implicaciones para la propia identidad de impedimentos adquiridos.

Algunas deficiencias son estáticas, otras episódicas o degenerativas; algunas afectan la apariencia, otras restringen el funcionamiento, todas estas deficiencias tienen sus impactos correspondientes tanto a nivel individual como psicológica, estructural y social. Esto no es argumento para desagregar la discapacidad como totalidad y hacer solo referencia al diagnóstico clínico, sino reconocer que los diferentes grupos de incapacidades, debido a sus efectos funcionales y de presentación tienen diferentes implicaciones individuales y sociales. Esto da cuenta de todo lo complejo que es el mundo de la discapacidad (Shakespeare, 2002).

Muchos activistas extremos del Modelo Social se han opuesto a los intentos de prevenir la incidencia de enfermedades genéticas, esto se considera una exageración al no aprovechar las tecnologías genéticas existentes para detectarlas y prevenirlas. En el presente se debe admitir esta dicotomía, la discapacidad solo se puede entender en un contexto social histórico específico. Un mundo y una sociedad sin barreras son inconcebibles⁸⁹, es como una utopía, es inviable. Siempre habrá un residuo de personas

⁸⁹ Esta postura retomó mucho de las reflexiones de la teoría feminista entre la dicotomía sexo-género donde el cuerpo tiene gran relevancia, lo mismo pasa con la dicotomía limitación-discapacidad que se encuentra entre la intersección de la biología y sociedad.

que por causa de su discapacidad no pueda educarse o trabajar (Shakespeare y Watson, 2002).

Concluyendo, y como se señala anteriormente, pasa el tiempo y surgen nuevos enfoques hacia la discapacidad, pero ninguno desaparece, se van traslapando o incluyendo entre sí, de hecho se vuelve sorprendente cuando en ciertos momentos irrumpen expresiones que remiten a la culpa y al castigo de las épocas de preeminencia religiosa. En cuanto al modelo Médico Rehabilitador, cuyo fin es curar, es aprovechado actualmente por los empresarios de la salud y de la asistencia privada para hacerlo capitalizable y vender la idea de poder remediar la discapacidad desde la sensibilidad social echando mano de la solidaridad, el compromiso social, los lazos de amor que hacen renacer la esperanza y pueden producir milagros a la manera del Teletón en México. Finalmente podemos decir que la “invención” de la discapacidad como categoría obedece a una estrategia de circunscribir esta condición al plano de lo individual, para señalar a una parte de la población que se caracteriza por sus dificultades y limitaciones para participar en lo social de la misma manera que el resto de la sociedad, esto es más evidente en los dos últimos modelos expuestos. El Modelo Social se convierte en la bandera de lucha de los movimientos a favor de las personas con discapacidad, quienes buscaron posicionar el tema en los foros más importantes como la ONU, resultando la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se dice que el nuevo modelo que surge de ésta es un Modelo Ciudadano porque tiene un enfoque de derechos.

La tan mencionada y proclamada inclusión⁹⁰, tendencia retomada del Modelo Social, es ahora el supuesto eje orientador de las políticas públicas y de las acciones que también se llevan a cabo en la esfera privada, pero lejos de alcanzar la eliminación de barreras, las reproducen y no superan las situaciones actuales de exclusión, esto deriva en problemáticas cada vez más complicadas que abarcan infinidad de aspectos. De acuerdo a los investigadores argentinos Contino (2013b)⁹¹ y Almeida (2009), se vuelve un proceso de inclusión excluyente donde se tiene la sensación de estar dentro pero de manera

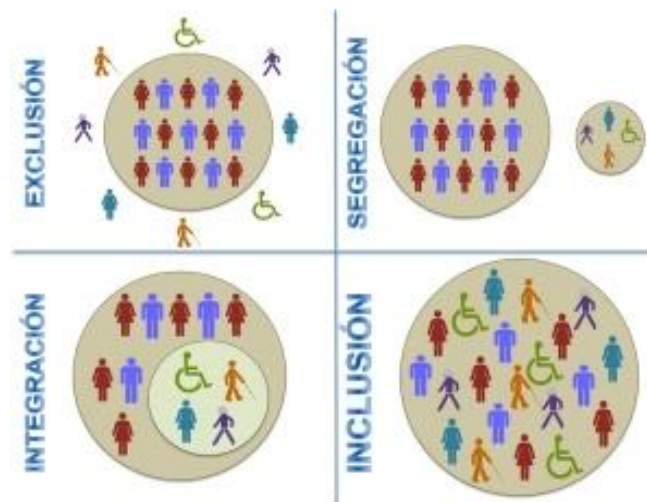
⁹⁰ La inclusión como noción, a lo largo del tiempo, va adquiriendo consistencia teórica, ideológica y política en función de los marcos normativos que la justifican, sobre todo los internacionales. Junto con este término surgen los términos: *multiculturalismo* y *diversidad*, y el trabajo por la valoración de la diferencia. Paradójicamente las situaciones de exclusión permanecen intactas. “El respeto multiculturalista por la especificidad del otro es precisamente la forma de reafirmar la propia superioridad” (Zizek, 2003, en Contino, 2013b, p. 62).

⁹¹ Coincidimos con Martín Contino (2012), en plantear la siguiente pregunta: ¿Por qué la mayoría de las prestaciones sociales hasta ahora tienden a reforzar la dependencia de las personas en condición de discapacidad en lugar de hacerlas más independientes?

diferenciada, paradójicamente se manifiesta en todos los ámbitos sociales, sea educación, salud, accesibilidad, empleo, etc., una construcción de nuevos espacios marginales o de legitimación de circuitos exclusivos y excluyentes más sofisticados y complejos que los anteriores. Las políticas públicas que hacen referencia a la inclusión de las personas en condición de discapacidad, aunque responsabilizan a la sociedad como agente excluyente, en realidad actúan como agente reparador y siempre van a subrayar el papel de los logros individuales, esto es, se vuelve a individualizar la problemática al exigir que la persona cumpla con ciertos requisitos: por ejemplo obtención y realización de diagnósticos, estudios médicos, certificados de discapacidad previos, procesos para ser beneficiarios a los diferentes programas o acciones. Aquí hay que tener cuidado al analizar el Modelo Social, ya que efectivamente surge como una forma de resistencia frente al Modelo Médico Rehabilitador, pero a medida que se desarrolla y consolida, va formando parte del régimen de gubernamentalidad neoliberal y su racionalidad, ya que muchos de sus argumentos a favor de las PcD, encajan perfectamente con la exigencia de constituir sujetos más independientes y responsables de sus vidas, dejando de ser una real resistencia.

Imagen 3.2

Diferencia entre Integración e Inclusión



Fuente: www.dobleequivalencia.com/inclusión-e-integracion, s.f.

Este esquema ilustra las diferencias entre los términos usados para referirse a la situación de las PcD, sin embargo, también describe la intención del discurso actual de hacer referencias reiteradas a la inclusión cuando en realidad estas personas más bien

viven situaciones de exclusión y segregación en la mayoría de sus experiencias cotidianas, de acuerdo a lo señalado por las PcD entrevistadas.

3.4.3 Discapacidad y enfoque de Derechos Humanos⁹².

Al reconocer e identificar a la población en condición de discapacidad como parte de los grupos vulnerables (desafiliados), se les acredita como sujetos de atención en variados programas, tratados y acciones gubernamentales nacionales e internacionales. En este sentido, se reconoce como una población que constantemente es violentada en sus derechos, es por eso que el tema de los Derechos Humanos es un tema prioritario en su caracterización. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁹³, entró en vigor el 3 de mayo de 2008 y es el primer instrumento del derecho internacional referido a las personas con discapacidad que es vinculante, formal y específico. Vinculante quiere decir que está a la altura de las Constituciones nacionales siempre y cuando no las contradiga, eso requiere un trabajo de armonización en las legislaciones a nivel federal y estatal. Gracias a la Convención se reconocen los derechos de un grupo que ha estado mayoritariamente en un contexto vulnerable, y que trabajó mucho de manera constante no solo por su reconocimiento como personas en esa condición, sino por el reconocimiento de sus derechos. Además hace un rompimiento y deslinde de otras visiones y términos arcaicos y hasta denigrantes para ellas. Sin duda podemos decir que el tema de la discapacidad no vuelve a ser el mismo después de esta Convención.

El antecedente más cercano de la Convención dentro de la ONU es la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 (derechos de primera generación), sus 30 artículos no tienen obligación jurídica pero en cambio poseen una gran fuerza moral; junto con el Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos de 1966 (derechos de segunda generación), y el Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales de 1976 (derechos de tercera generación), todos ellos conforman la Carta Internacional de los Derechos Humanos⁹⁴, la cual México ratificó en los años 80. Se puede

⁹² Los contenidos de este apartado fueron retomados de diferentes exposiciones y comentarios vertidos durante el Primer Diplomado de Políticas Públicas y Discapacidad impartido por la Dra. Patricia Brogna en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM, del 21 de agosto al 28 de noviembre de 2015.

⁹³ Se sugiere leer el texto completo de la Convención en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

⁹⁴ En 2011 se reformó el artículo 1º. de la Constitución: las garantías individuales pasaron a ser derechos humanos, y antes decía que el Estado “otorgaba” las garantías, ahora dice que el Estado “reconoce” el goce de los derechos humanos y recoge la figura “interpretación conforme” a la Constitución y a los tratados internacionales. El Estado tiene la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos. Se reconocen principios de universalidad

decir entonces que son los pasos en el campo jurídico en cuanto a normatividad internacional se refiere, que ha recorrido la discapacidad para percibirse como actualmente se ve. Algo que es importante destacar como novedad es que esta Convención es la única que refiere el derecho a vivir en comunidad, y el derecho a la habilitación y a la rehabilitación, ya que nunca antes se habían mencionado.

Si ya existe la Convención representando un gran cambio y ha logrado amplio consenso alrededor, entonces ¿por qué no ha cambiado la situación de las personas en condición de discapacidad al menos en México? Para los jueces y abogados mexicanos el tema de la Convención, por sus implicaciones discursivas y prácticas, es desafiante, ya que están obligados a aplicar el contenido de la Convención, pero todas las instituciones jurídicas se basan en el Código Napoleónico de 1804, que hasta el Código Penal en México de 1931 era casi igual. Esto es importante porque tienen la perspectiva de quién y cómo es el sujeto de derecho: racional, responsable, consciente, con voluntad, etc. Característica que no tenían, o no se les reconocían, a las personas en condición de discapacidad pues son incapaces jurídicamente hablando. En la Convención se distingue perfectamente entre la enfermedad y la discapacidad, en cambio en las leyes no se ve la diferencia entre ellas, y se dicta la incapacidad⁹⁵, las leyes se vuelven barreras difíciles de salvar para las personas con discapacidad. Entonces el estado de interdicción es una acción discapacitante y es cuando se dicta que el sujeto es incapaz de gobernarse a sí mismo, que está privado de inteligencia o disminuido mentalmente (como se ve hay un desarreglo o confusión entre capacidad mental y capacidad jurídica). Paradójicamente, la inclusión es una estrategia biopolítica que se promueve desde hace cuatro décadas a partir de la lógica de los Derechos Humanos, pero hasta hace poco se concretaba en acciones medicalizadas e individuales, posteriormente esto se va modificando poco a poco hacia aspectos políticos y económicos de la sociedad actual. Esta orientación de inclusión reproduce socialmente a la discapacidad, dentro de una estrategia de nominar un problema que conviene ser concebido como individual y de esta manera responder a todo un sector de la población que evidencia dificultades para participar de lo social, sin transformar realmente su situación, volviéndose ésta cada vez más complicada (Contino, 2013b).

(todos los tienen), interdependencia (todos los derechos se deben cumplir al mismo tiempo), individualidad (no se pueden dividir) y progresiva (el Estado debe ir progresando hacia adelante en su cumplimiento).

⁹⁵ No es lo mismo incapacidad jurídica que inimputabilidad jurídica, pues no hay manera de no enfrentar la responsabilidad penal en la primera.

Para muchas organizaciones y personas en condición de discapacidad la Convención es una panacea, y sin quitarle los méritos logrados, también hay que reconocer que sigue *arrastrando* concepciones o visiones de la discapacidad que entran en contradicción con los avances conseguidos. Un ejemplo de ello es el de los derechos sexuales de las PcD. En los borradores preparatorios al documento final de la Convención, se trataba ampliamente pero en el documento final se ve disminuida y termina con breves referencias⁹⁶. Esto nos recuerda que también la sexualidad como atributo y manifestación de la corporalidad es un objeto de gobierno, y que de acuerdo a Foucault los discursos son técnicas de poder que tienen como característica ser polimorfos y producir efectos de verdad y dictar reglas sociales del comportamiento humano (Foucault, 1984, en Schaaf, 2012).

Aprovecharemos este punto para hacer la siguiente reflexión: las personas, con cualquier condición de discapacidad, son vistas como seres asexuados o son forzados a serlo, esto nos remite a una estrategia de protección para evitar el desarrollo de hipersexualidad, el abuso, los embarazos no deseados o la explotación⁹⁷. Esta justificación refuerza la anulación e impone el silencio ante las necesidades sexuales de estas personas. Así, la sexualidad cuando se presenta o se manifiesta en la discapacidad es percibida como una amenaza o agresión, o al menos como una acción perturbadora hacia la sociedad. “El silencio respecto a esto es porque la sexualidad se percibe más como deseo que por necesidad. Como es un área que produce disgusto, exclusión y duda es preferible no tratarla” (Schaaf, 2012, p.120). En este caso el Modelo Médico Rehabilitador, como se concentra sobre todo en el cuerpo del individuo y sus limitaciones provocadas por las deficiencias, no admite el ejercicio pleno de la sexualidad. En cambio, el Modelo Social al poner el acento en las representaciones sociales de la discapacidad y no en la deficiencia, promueve los derechos sexuales libres. Así como los aspectos de educación, salud, movilidad y todo lo que tenga que ver con la discapacidad, la sexualidad es centro de discusión y controversia de enfoques diversos aunque no tan visible como otros de los temas, esto se repite en programas y políticas sociales. Y para cerrar con un comentario sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se dice que

⁹⁶ Recordar que los silencios también implican toma de postura y por lo tanto esconden relaciones de poder. Se dice que los países islámicos pugnaban porque se eliminara la palabra sexo del documento final y que también la Iglesia Católica hizo ciertos señalamientos para acotar este tema.

⁹⁷ La esterilización forzada es vista como una forma de prevenir todos estos riesgos.

para que un derecho de este tipo se aplique y se cumpla, es necesario que se implemente una política pública al respecto ¿será cierto?

Para terminar, debemos señalar que el enfoque de Derechos Humanos se contrapone en muchos aspectos al Modelo Médico Rehabilitador desde el momento en que éste reduce a la PcD a un expediente y a una enfermedad a tratar, también al negar en los hechos aspectos como el de autonomía e independencia, así como otros derechos. En ese sentido, está más apegado al Modelo Social, pues se le considera como la prolongación natural de este modelo al concretarse jurídicamente en las leyes vigentes.

3.5 Clasificación y problemática de los diferentes tipos de discapacidad

Hasta aquí se han respondido en mayor o menor medida las siguientes preguntas: ¿Qué es la discapacidad? ¿Cómo se construye socialmente este concepto? ¿Quiénes son las personas en condición de discapacidad? ¿Cuáles son los diferentes enfoques a través de los cuales se aborda la discapacidad? Ahora toca exponer cómo se identifica y etiqueta a estas personas con esta condición, cómo se les registra y mide, para después describir su problemática actual como grupo vulnerable o de “desafiliados” en México. La importancia de desarrollar este apartado no solo consiste en la parte descriptiva de la complejidad de las clasificaciones, aun y cuando solo se presentan de manera general, también es importante relacionarlas con la fuerza que despliegan al erigirse como esquemas de saber-poder, producto del conocimiento médico, que inciden en los procesos de subjetivación; en este sentido, solo hay que imaginarse el impacto que tiene un diagnóstico de cualquier discapacidad en las personas en el corto, mediano y largo plazo.

Siguiendo a Goffman (1970), el mundo social establece las diferentes categorías en que las personas se encuentran, y dependiendo de sus atributos se ubica la identidad social como categoría que da lugar a cierto tipo de tratamiento e interrelación. “Apoyándonos en estas anticipaciones, las transformamos en expectativas normativas, en demandas rigurosamente presentadas” (p. 12). Por ejemplo: si la persona es ubicada en la categoría de discapacidad se le asigna el estigma que tiene como efecto un descrédito amplio generando una diferencia y, por ende, desigualdad, exclusión y discriminación sobre todo con los tipos de discapacidad más evidentes como las dificultades físicas o afectaciones mentales profundas, incidiendo en los procesos de subjetivación. Lo anterior es en el plano de lo social, pero formalmente ¿quién decide que una persona tiene una condición de discapacidad? y ¿cómo lo hace?

Para empezar hablemos de lo que significa clasificar de acuerdo al diccionario de la Lengua Española (Diccionarios Larousse, 2008): Ordenar o dividir un conjunto de elementos en clases a partir de un criterio determinado. Ejemplo: "clasificaron las enfermedades siguiendo un sistemático análisis de los síntomas". También significa determinar la clase o grupo al cual pertenece una cosa o persona. Esto nos remite a infinidad de clasificaciones que se crean, unas de manera subjetiva y otras con criterios más rigurosos. Cuando nos encontramos con una clasificación eminentemente científica le asignamos un valor y una confianza inamovibles, pues sabemos que pasó por un proceso bastante complejo que implica estudios teóricos, pruebas, experimentos, demostraciones, réplicas, críticas, más pruebas, etc., y entonces las aceptamos sin objetar. Esto es parte de la fuerza que adquieren los esquemas de saber-poder explicados en el primer capítulo.

Hay diferentes tipos de clasificaciones de la discapacidad, la que está vigente es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, de la Organización Mundial de la Salud del 2001, que junto con el DSM 5 del 2013 realizada por la Asociación Psiquiátrica de Estados Unidos son las que marcan la pauta para clasificar las diferentes discapacidades a partir de funciones corporales y deficiencias en cuanto a problemas en la función o estructura corporal, bajo un gradiente que va de Ligera (poca, escasa), Moderada (media, regular), Grave (muchas, extrema), Completa (total), Sin Especificar y No Aplica. Esto confirma, entre otros elementos, que es el saber médico el que decide quién es y quién no es *persona con discapacidad*, donde es evidente la medicalización de la sociedad y psiquiatrización de la vida, diagnosticar bajo estas clasificaciones suponen relaciones de poder y, obviamente, procesos de subjetivación.

Un ejemplo de la complejidad de las clasificaciones es la que el INEGI maneja: Grupo 1 Discapacidades sensoriales y de la comunicación, subgrupo 110- discapacidades para ver, subgrupo 120-discapacidades para oír, subgrupo 130-discapacidades para hablar (mudez), subgrupo 131-discapacidades de la comunicación y comprensión del lenguaje, subgrupo 199-insuficientemente especificadas del grupo discapacidades sensoriales y de la comunicación. Grupo 2 Discapacidades motrices subgrupo 210-discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza, subgrupo 220-discapacidades de las extremidades superiores, subgrupo 299- insuficientemente especificadas del grupo discapacidades motrices. Grupo 3 Discapacidades mentales subgrupo 310-discapacidades intelectuales (retraso mental) subgrupo 320-discapacidades conductuales y otras mentales,

subgrupo 399- insuficientemente especificadas del grupo discapacidades mentales. Grupo 4 Discapacidades múltiples y otras subgrupo 401 a 422-discapacidades múltiples, subgrupo 430-otro tipo de discapacidades, subgrupo 499-insuficientemente especificadas del grupo discapacidades múltiples y otras. Grupo 9 Claves especiales subgrupo 960-tipo de discapacidad no especificada, subgrupo 970-descripciones que no corresponden al concepto de discapacidad, subgrupo 980-no sabe, subgrupo 999-no especificado. El objetivo de este clasificador es catalogar las respuestas asentadas en la opción abierta “otro tipo de discapacidad” y depurar las descripciones que no corresponden a la definición de discapacidad empleada en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000.

De acuerdo al Instituto Mexicano del Seguro Social (2013), la discapacidad se clasifica en: Motriz, Sensorial (visual y auditiva), Intelectual y Mental. En Argentina se divide, según el Servicio Nacional de Rehabilitación (s.f.), en las siguientes: discapacidad motora, discapacidad sensorial auditiva, discapacidad sensorial visual, discapacidad visceral, discapacidad mental; y de acuerdo al grado de afectación sería: Total: cuando el individuo ha perdido más del 66 % de sus capacidades. Parcial: cuando no alcanza dicho porcentaje. Permanente: cuando no hay recuperación *ad integrum* de la capacidad afectada. Transitoria: cuando la capacidad afectada puede ser recuperada a través de los diferentes medios terapéuticos (p. 3). Si se toma en cuenta la definición actual de la discapacidad, ésta va en aumento debido al envejecimiento de la población y al aumento de las enfermedades crónico-degenerativas a escala mundial (OMS, 2010). Estos y otros ejemplos de clasificaciones nos muestran la configuración de un saber médico al que se le reconoce un poder que a la larga se pone a disposición del poder público para coadyuvar a racionalizar la intervención en determinadas áreas sociales junto con otro tipo de saberes, es decir, es un saber que se utiliza como instrumento para gobernar a las diferentes poblaciones, en este caso, a la población en condición a discapacidad.

En las **afectaciones mentales** anteriormente la fragmentación era característica de cierto estudio de la ciencia, que lograba descripciones profundas, pero los fragmentos se unían en cierto momento como un todo profundo y coherente. Después de la institucionalización de los rígidos criterios y manuales de diagnóstico estadístico como el DSMIII y el SMIV, desaparece la rica y minuciosa descripción de los fenómenos y es sustituida por breves notas que carecen de profundidad y riqueza informativa de antes, entonces lo importante no es la observación y descripción de los síntomas a partir de la

experiencia del paciente, sino lograr acertar la categoría correspondiente. Así, la forma de hacer conocimiento va cambiando de acuerdo a lo dictaminado en el contexto del saber (Sacks, 1996), esto nos muestra cómo los saberes se van transformando.

Cualquiera sabe que las *enfermedades*, todas ellas, son conceptos abstractos y a nadie le extraña que las supuestas entidades que los psiquiatras delimitan como *trastornos* estén mal definidas y se superponen entre sí a punto tal que, frente a un caso singular, los juicios del clínico sean más bien opiniones personales, a diferencia de lo que sucede en medicina donde una fractura de un hueso, una psoriasis o una hepatitis son hechos positivos y objetivables [...] por ejemplo, nadie discute con pasión la clasificación de las enfermedades del aparato digestivo ni se atribuyen motivaciones sospechosas a los gastroenterólogos que las aplican (Braunstein, 2013, p. 25).

A este respecto, cada uno de los tipos de discapacidad tiene sus propias especificidades y problemáticas en cuanto a clasificaciones. Aspecto ejemplar y complejo de las “enfermedades mentales” es: en el CIF corresponde al Grupo 3 Discapacidades mentales, las cuales se definen como “un conjunto cuyos síntomas varían sustancialmente, pero todos estos se caracterizan en términos generales por *alguna combinación de anomalías de los procesos de pensamiento, de las emociones, del comportamiento y de las relaciones con los demás*. Como muestras cabe citar la esquizofrenia, la depresión, el retraso mental, y los trastornos relacionados con el abuso de sustancias” (OMS, 2001 citado por Castilla Calderas, 2010, p. 24); en la clasificación del Seguro Social están separadas en discapacidad mental y discapacidad intelectual; en la del Servicio Nacional de Rehabilitación de Argentina solo señala Discapacidad Mental. Esto trae dificultades para registrar trastornos que son muy diferentes entre sí pero que caen en la misma clase provocando confusión al momento de hacer el diagnóstico y todo lo que esto conlleva. Si a nivel del saber médico resulta complejo distinguir los diferentes trastornos, a nivel de la sociedad resulta todavía más, pues decir discapacidad mental, discapacidad intelectual, trastornos mentales, deficiencia mental, enfermedades mentales pareciera decir exactamente lo mismo⁹⁸.

Lo anterior solo son clasificaciones que conforman una cadena de parámetros supuestamente “objetivos” que se presentan y legitiman como científicos pero que encubren

⁹⁸ De acuerdo a un panel de expertos que se llevó a cabo el 12 de agosto de 2014 en el programa de televisión *México Social* de Canal 11, la discapacidad intelectual representa el 30% de las personas en condición de discapacidad y es el grupo más discriminado en los espacios públicos y privados enfrentándose a múltiples barreras tanto físicas como culturales. Los expertos eran representantes de APAC y CONFE, y reconocían que sí hay diferencia entre la discapacidad intelectual y la mental, pero no la hicieron explícita ya que para ellos resulta más importante la urgencia de avanzar en los derechos planteados en la Convención. De hecho el programa se llamó “Discapacidad Mental” pero los contenidos expuestos hacían referencia solo a la discapacidad intelectual.

no solo una situación social de vulnerabilidad, también esconden la verdadera discusión que gira en torno al binomio normal-anormal, y que conlleva otros aspectos a reflexionar como: heteronomía-autonomía, salud-enfermedad, sujeción-libertad, problema social-tragedia personal, etc. Las estadísticas y porcentajes, resultado de medir estas categorías, dan cuenta de una construcción, llamémosle política, para separar lo esperable, sano y saludable que sería el hombre normal y gobernable, de todo lo que no se equipare a éste y que se encasille como anormal e ingobernable, tal y como se menciona en el capítulo primero de acuerdo a los procesos de subjetivación. A las personas en condición de discapacidad, en muchos aspectos hay que “acomodarlas” en las estructuras ya existentes, reconocidas como normales o regulares, al no encajar en este acomodo deberá ser necesario apostar por la flexibilidad, lo que implica reconocer la diversidad de la sociedad. Se tiene la expectativa de que las sociedades modernas elaboren los mecanismos adecuados (normalizadores) para que se gobierne sobre asuntos más o menos generalizables y sea cada vez más flexible en cuanto a las clasificaciones. Hay que hacer énfasis en que, más allá de las clasificaciones, éstas imponen determinado orden desde el que se gobierna y que pueden dar lugar a rompimientos y resistencias de los sujetos, familias y organizaciones.

Aprovechamos este punto para exponer la problemática que nos indica de nuevo qué tan compleja y heterogénea es la discapacidad y su atención, por ejemplo, en lo que atañe a la situación de la discapacidad intelectual específicamente en México, las organizaciones como CONFE, APAC y otras, reclaman que los esfuerzos, sobre todo del gobierno, se han concentrado en la discapacidad motriz y visual por lo que las demás condiciones de discapacidad, sobre todo la intelectual, se **invisibilizan**, faltando mucho por hacer. La accesibilidad no solo son rampas y el Braille. La resistencia de estas organizaciones se traduce en el reclamo de que “se hace poco y solo para algunos, y los demás como si no existieran” (Jelinek Méndelsohn, 2014, 12 de agosto). Otro aspecto que llama la atención es que en todos los programas de SEDESOL se mencionan a las personas con discapacidad pero no son suficientes estas alusiones al no reflejarse este interés en acciones concretas, con esto también se reconoce que el gobierno no puede solo, es necesario el apoyo de las organizaciones. Estas organizaciones son respuesta a la necesidad de encargarse, por sus propios medios, de la transformación de aspectos que afectan la vida diaria de las personas en condición de discapacidad. Existe gran proliferación

de este tipo de organizaciones junto a la paradoja de la creciente multiplicación de legislación internacional, nacional y políticas públicas que no impactan de manera efectiva a este colectivo.

En otro orden de ideas, la ubicación de este grupo de la población conformado por PcD, se ha ido configurando en espacios específicos para poder intervenir en él. En los últimos tiempos se han aplicado medidas al respecto y hay una aparente adecuación de los estándares internacionales que recomiendan ir desplazando el enfoque de atención del Modelo Médico Rehabilitador hacia la aplicación del Modelo Social. Es por eso que en México, como se señalará en el capítulo quinto, se han tomado medidas para desplazar la coordinación de las políticas públicas y programas de atención de la discapacidad del sector salud hacia el sector de desarrollo social, lo mismo está pasando en otros países, esto trae como consecuencia la reconfiguración de los sujetos de acuerdo a planes gubernamentales⁹⁹.

Un ejemplo específico de la relación esquema saber-poder respecto al tema de la locura y a la discapacidad, son los instrumentos o conocimientos científicos que reconfiguran la normalidad-anormalidad, como son el manicomio, la pericia y la función *psi*, aquellos que se presentan con fundamento y verdad científica, jurídica y social, pero que tienen múltiples y discutibles efectos prácticos en el sistema disciplinario. Uno de los más importantes es el manicomio, donde realmente no hay cura sino pura disciplina y donde el médico detenta el poder en una institución que ostenta un conocimiento que reproducen nosografía¹⁰⁰, discursos, series de clasificaciones, terapias, etc. que propiamente no son solo teoría, sino tácticas de poder. La pericia o especialidad se convierte en un instrumento esencial del poder disciplinario, que no solo quiere castigar sino corregir lo que parece peligroso y de esta manera normalizar. Por lo tanto se reitera el sentido de que el saber funciona como poder (Cozzolino, 2012).

⁹⁹ En el 1er. Diplomado de Políticas Públicas y Discapacidad de la FCPyS de la UNAM agosto-noviembre de 2015, uno de los participantes con una condición de discapacidad visual se quejaba de este tipo de cambios diciendo que "...de tratarnos como enfermos pasamos a ser tratados como pobres..." ya que es sabido que la Secretaría de Desarrollo Social es la encargada de llevar a cabo los programas de combate a la pobreza y entonces ese será el cariz para la atención a la discapacidad. Paradójicamente en mayo de 2016 se nombró a la **DRA**. Mercedes Juan para encabezar a la CONADIS, que es el órgano que coordina las políticas y programas de atención a la discapacidad a nivel nacional (dicha persona tiene una formación y currículum profesional perteneciente al saber médico, ya que en el pasado fue Secretaria de Salud).

¹⁰⁰ Nosografía, es la descripción y clasificación de las enfermedades. Nosología es la parte de la medicina que estudia las enfermedades diferenciándolas con arreglo a criterios que permiten su individualización.

3.6 Conformación de la población en condición de discapacidad a partir de las mediciones estadísticas en México y su situación de desafiliación.

Como primer punto exponemos lo siguiente: según la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos en Hogares, se calcula que existen 6.6% de personas con discapacidad en México (INEGI, 2012), para llegar a este dato tuvieron que hacerse algunos cambios en la manera de indagar, ya que si se pregunta por las personas con discapacidad, se puede percibir su ocultamiento que tiene como resultado un subregistro, por lo que el Censo de 2010 reporta solo 5.1% (INEGI, 2010), esta diferencia se debe a que se siguieron las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud derivados de los acuerdos en el Grupo de Washington en 2005, que propone interrogar sobre las dificultades que tienen las personas para realizar actividades cotidianas. Con esta nueva forma de medir la discapacidad, aumentó 1.5 puntos porcentuales, aun así los expertos coinciden en que sigue habiendo subregistro.

Los resultados obtenidos en el Censo de Población y Vivienda 2010, en la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2012 y las Estimaciones del Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social, son las que producen las diferentes cifras sobre discapacidad. El Censo del 2000 exploraba las deficiencias, pero desde el Censo del 2010 se midió la discapacidad a partir de dificultades para el desempeño de distintas actividades, también se aplicó en la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (2012). Esto genera la diferencia de población con discapacidad reportada el 2000 con 2.3%, 5.1% en 2010 y 6.6% en 2012.

Entonces el porcentaje de personas con limitaciones, de acuerdo a esta nueva forma de definir la discapacidad, representa en México 7 751 667 personas que tienen una o más limitaciones que a su vez hacen referencia a diferentes tipos o condiciones de discapacidad. De esta población el 57.5% reporta dificultades para caminar, lo que representa la discapacidad con mayor representación y con mayor visibilidad, por lo tanto la más atendida, reflejándose esta sobredimensión o amplitud en acciones implementadas como rampas, sanitarios, elevadores, pasamanos, etc., llegando a ser esta condición sinónimo de discapacidad en general, inclusive el logo formal utilizado para designar a la discapacidad es la representación de una persona en silla de ruedas¹⁰¹. Después de este tipo de dificultad,

¹⁰¹ Relacionado con este aspecto, es interesante analizar cómo perciben los empresarios mexicanos a la discapacidad, ya que aunque saben de los incentivos fiscales para las empresas que contraten a personas con discapacidad, los

está la limitación visual con un registro de 32.5%, seguida de la auditiva con 16.5%, las demás dificultades tienen porcentajes menores a 9%, la sumatoria de estos porcentajes da más de 100% debido a las personas que reportan más de una dificultad. No obstante, insistimos en que los especialistas coinciden en que aún hay subregistro en la medición de la discapacidad (INEGI, 2012). En consecuencia, hasta el día de hoy no es posible una certificación de discapacidad a nivel nacional, mucho menos un registro confiable. A esto hay que sumar la falla del Estado en la constante ausencia de monitoreo y supervisión para regular a las instituciones privadas que atienden a PcD.

Otros datos sobre la discapacidad en México, dan cuenta de esta situación de vulnerabilidad y exclusión social, a la que se hace referencia en el capítulo 2 como desafiliación: 5.7 millones de personas en condición de discapacidad presentan al menos una carencia social, 2.1 millones de estas personas en esta condición tienen tres carencias sociales, 3.8 millones de ellas tienen rezago educativo, 1.3 millones tienen carencia de acceso a servicios de salud, 3.1 millones carecen de seguridad social, 2.2 millones carecen de acceso a la alimentación y 3.9 millones viven con un ingreso inferior al de la línea de bienestar. (CONEVAL, 2012, citado por Secretaría de Desarrollo Social, 2014). De cada 100 hogares, 19 reportan al menos una persona en condición de discapacidad, también reportan porcentajes más altos de gastos en alimentos, vivienda y cuidados de la salud y menos gasto en educación, transporte, vestidos y calzado. Respecto a la ocupación se señala que la gran mayoría tiene un perfil ocupacional de baja cualificación, y que hay más trabajadores con discapacidad que se autoemplean y menos empleados u obreros, todo esto se relaciona con las dificultades para integrarse en sitios de trabajo, lo que les obliga a realizar actividades por cuenta propia. Es como si hubiera un desempleo obligado al considerarlos socialmente inútiles. La población indígena con discapacidad es la que presenta mayor vulnerabilidad/desafiliación (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2012). Todo esto refuerza el binomio discapacidad-pobreza que se ha presentado en épocas anteriores con otros términos pero con resultados similares.

Datos varios e interesantes se derivan de la Encuesta Nacional sobre Discriminación en México de 2010: de cada 100 personas con discapacidad 95 viven y dependen de su familia, y algo interesante que resultó en esta encuesta es que 23.5% de los encuestados, se

empleadores prefieren no aprovecharlos porque, entre otras razones, no representa un beneficio, ya que consideran un costo mayor al tener que realizar varios cambios en la infraestructura física de la planta o empresa, demostrando una vez más la fuerte relación del concepto de discapacidad con las personas en sillas de ruedas. (Vite Pérez, 2012)

negaría a vivir con una PcD. También 41.5% de los entrevistados dijo que en su comunidad no hay rampas para sillas de ruedas y 50% contestó que no hay espacios especiales de estacionamiento en lugares públicos. En el caso de la discapacidad visual el 70% respondió que no cuenta con guías ni señalamientos especiales en la vía pública. En cuanto a servicios médicos públicos, seis de cada diez personas con discapacidad encuestadas por CONAPRED dijo que no reciben la atención médica que necesitan. El 78% dijo que es muy difícil recibir apoyos o ayuda del gobierno (CONAPRED, 2010).

Por lo tanto, la manera como se define y se mide la discapacidad es la manera como se atiende y gobierna a la población con esta condición, derivando entonces en un manejo parcial y sesgado, ya que la atención se concentra aparentemente y de manera especial, en quienes padecen discapacidad física: motriz, visual y auditiva. La cuestión aquí es preguntarse lo que ocurre con la población clasificada, de forma genérica, en la categoría de discapacidad mental y/o intelectual. En otras palabras, hablamos de una parte de la población atrapada en lo que en otros tiempos era etiquetada como "locos"; ¿qué ocurre con ésta?, ¿cuál es la atención que se le ha prestado como población específica?

3.7 Relaciones de resistencia en la población en condición de discapacidad

Respecto al gobierno de la población en condición de discapacidad, supone una modalidad particular en el ejercicio del poder sobre este sector específico, que para ser gobernado como tal primero debe ser constituido, esto es, ser configurado estadísticamente para hacerlo pensable e inscribirlo en la realidad. La manera en cómo se piensa, se dice (discurso), formula, clasifica, construye, mide, calcula y corrige, así será la forma en que se intervendrá para conducirlo, porque para gobernar cualquier aspecto, es necesario hacerlo presentable y así hacer el cálculo político de gobierno, es decir, así se constituye en problema, y cuando hablamos de intervención estamos hablando de normalización.

Podrían tomarse como punto de partida de la resistencia las oposiciones desarrolladas, no precisamente como luchas directas contra la autoridad, como sería en este caso específico: capacidad-discapacidad o atención a la discapacidad-falta de atención a la discapacidad. Y entonces surge la pregunta: ¿En qué tipo de relaciones de poder están inmersas las personas en condición de discapacidad?

Ya decíamos que cuando hacemos referencia a la resistencia, indudablemente la relacionamos con acción, capacidad, soporte, desobediencia, ir en contra de algo,

oposición, fuerza, etc. Y comúnmente la concebimos como una lucha frontal y directa que quiere evitar o transformar un acto específico. Pero como se menciona en el segundo capítulo, la resistencia toma varias formas y grados que muchas veces parecen imperceptibles y débiles, pero que están presentes **siempre** en las relaciones y contextos de poder e imposición, pues dónde hay poder hay resistencia, además poner el acento en la resistencia es evidenciar las relaciones de poder ¹⁰². Por ejemplo, la sola presencia de una persona con condición de discapacidad intelectual (síndrome de Down, o autismo, etc.), puede percibirse como una negación o contradicción de lo normal y una reiteración de su visible existencia, esto por sí solo ya se considera como resistencia.

Foucault se refiere a esto último en *La voluntad de saber*, de la siguiente manera:

Los puntos de resistencia están presentes en todas partes dentro de la red de poder [...] no existe, pues un lugar del gran Rechazo [...] Pero hay varias resistencias que constituyen excepciones, casos especiales: posibles, necesarias, improbables, espontáneas, salvajes, solitarias, consternadas, rastreras, violentas, irreconciliables, rápidas para la transacción, interesadas o sacrificiales; por definición, no pueden existir sino en el campo estratégico de las relaciones de poder (2013a, p. 90).

Estos puntos de resistencia son móviles y transitorios además de dividir a la sociedad rompiendo unidades o reagrupando elementos en el interior de los sujetos. “Así como la red de las relaciones de poder¹⁰³ concluye por construir un espeso tejido que atraviesa los aparatos y las instituciones sin localizarse exactamente en ellos, así también la formación del enjambre de los puntos de resistencia surca las estratificaciones sociales y las unidades individuales” (Foucault, 2013a, p. 91).

Esto nos da la idea que así como se conforman las relaciones de poder, así se dan los mecanismos de la resistencia, digamos que es la cara de una misma moneda¹⁰⁴, van de abajo a arriba y se distribuyen de manera estratégica. Dice Foucault en *Un diálogo sobre el*

¹⁰² Otros sinónimos que hacen referencia a la resistencia son: aguante, fortaleza, vigor, **poder**, tenacidad, renuencia, antagonismo, rechazo, desacuerdo. Y como antónimos están: resignación, aceptación, conformidad, debilidad, mansedumbre, sumisión. Como veremos, muchas acciones son tan débiles e imperceptibles que pueden ser vistas o confundirse con estas últimas. Giraldo Díaz (2006), sostiene que Foucault remite que la resistencia puede ser creativa y productiva.

¹⁰³ En *El Sujeto y el Poder*, Foucault define el poder como un conjunto de acciones que van conformando un campo posible de acciones, y “Una relación de poder es un modo de acción que no actúa de manera directa e inmediata sobre los otros, sino que actúa sobre sus acciones: una acción sobre la acción, sobre acciones eventuales o actuales, presentes o futuras” (1988, p.14). Ahí mismo explica que una relación de violencia es aquella que no deja posibilidad alguna de resistencia.

¹⁰⁴ Aunque hay que tener cuidado con esta reinterpretación de Foucault, porque en *No al sexo Rey* (2012b), señala que la resistencia no es la imagen invertida del poder, pero es, como el poder, “[...] tan inventiva, tan móvil, tan productiva como él. Es preciso que como el poder se organice, se coagule y se cimiente. Que vaya de abajo arriba, como él, y se distribuya estratégicamente” (p. 208).

poder (2012b), “desde el momento mismo en que se da una relación de poder, existe una posibilidad de resistencia”. Y para que no seamos ingenuos, agrega que siempre es posible modificar su dominio de alguna manera en condiciones determinadas.

Richard N. Adams (2007)¹⁰⁵, plantea una postura similar a la de Foucault respecto a las estructuras del poder, en la que los diferentes grupos como los indígenas, los homosexuales y otros, en este caso específico las personas en condición de discapacidad y sus organizaciones, se constituyen en “vehículos de supervivencia” para las distintas crisis que se van presentando y que se forman sin el visto bueno del Estado; su presencia no solo desafía el orden establecido sino que continuamente participan con la intención de transformarlo de manera que parece impredecible, desordenada y azarosa. El poder siempre está con nosotros y actúa como un determinante de todo lo que hacemos, es por esto que retoma infinidad de formas y dimensiones que se fragmentan y diluyen en las acciones entre los sujetos y las instituciones.

El poder social debe ser visto como parte de los procesos que articulan al hombre con su medio ambiente y le permiten enfrentarse con éxito. Cualesquiera que sean las ideas y valores del hombre acerca de lo que sucede a su alrededor, siempre debe tratar con las formas físicas y energéticas por medio de las cuales se le presentan los fenómenos (Adams, 2007, p.56).

La capacidad física y energética que tienen los hombres y mujeres para reordenar los elementos de la realidad que los rodea, es lo que el autor llama *control*, volviéndose una preocupación mantener los diversos controles, transformándolos e incrementándolos. Generalmente el hombre se adapta al medio ambiente y a sus semejantes, sobre todo con estos últimos a los cuales elige de acuerdo a sus intereses y deseos, cuando éstos no concuerdan con lo que él quiere, entonces manipula elementos del medio ambiente y ejerce lo que sería el poder. Solo puede ejercerse el poder cuando el objeto es autónomo e independiente, es decir cuando ejercemos *control* sobre los otros seres humanos. El poder

¹⁰⁵ Es de llamar la atención la postura de este autor en su libro *La red de la expansión humana* (2007), ya que desarrolla sus planteamientos desde la segunda ley de la termodinámica también llamada *Ley de la entropía* “La segunda ley proponía que todos los cambios energéticos buscan de hecho una forma de equilibrio, y que este proceso podía caracterizarse como un azar total (p. 76) esto lo lleva a explicar lo siguiente: “en cada transformación energética hay una pérdida de energía hacia el sumidero, de ahí que el ambiente nunca permanezca igual. Quien quiera seguir en el juego está obligado a compensar las pérdidas entrópicas y a conseguir cada vez más recursos: energía, materiales e información” (p. 24). Deja todo a la “indeterminación entrópica” que conlleva la evolución. Este enfoque se vuelve indispensable para la construcción de modelos de sistemas complejos que incluyen los sistemas sociales. Lotka, White, Prigogine son algunos de sus exponentes. En pocas palabras todo lo que hacemos tiene una calidad de energía y supone que la transformación de los recursos y de la realidad social implica un costo de energía irrecuperable que acompaña toda transformación energética frente a recursos escasos. El nexo entre entropía y evolución bien podría ser la termodinámica de procesos irreversibles, desarrollada a ese propósito por Prigogine (con sus estructuras disipativas) y sus colaboradores en las últimas décadas del siglo XX.

comprende una motivación y un entendimiento racional. Es aquí que vemos alguna similitud con el pensamiento de Michel Foucault: “[...] estamos acostumbrados a pensar y hablar como si ciertas personas no tuvieran ningún poder, como si fuesen “desvalidas”. Debemos reconocer que, si se ejerce poder, esto no puede ser cierto. Siempre existen alternativas para todos los participantes en una relación de poder, **siempre tienen alguna otra opción.**” (Adams, 2007, p. 60. el subrayado es propio). Al individuo siempre le interesa conocer el tipo y cantidad de control que ejerce, por lo que continuamente lo está midiendo como fuente de poder en todas sus relaciones sociales. Entonces el ejercicio del poder reside en que las personas pueden hacer válidas otras alternativas y entonces se reduce a las formas que tenemos en *controlar racionalmente* a los demás, volviéndose el ejercicio del poder una realidad decididamente compleja e impredecible como decimos anteriormente. El poder que se encuentra en una relación entonces deriva en otras opciones que bien pueden evaluarse como resistencia.

Ambos autores hacen referencias a relaciones de poder y que éste se encuentra en todo tipo de estas relaciones como si fuera un compuesto de ellas por lo que cada relación tiene su propia cuota de poder, además coinciden en afirmar que una acción de imposición puede derivar en infinidad de respuestas tanto de aceptación como de rechazo. Sin embargo, así como encontramos similitudes en estos dos autores, también vemos diferencias contundentes: En Adams el poder se posee, se transmite, se gana, se renuncia, se obtiene, se concede y en Foucault, como se ve en el capítulo primero, el poder solo existe en los actos, no se posee ni se delega, es una acción que actúa sobre las acciones de los demás, valga la reiteración.

Retomando lo que Foucault expone en *El sujeto y el poder* (1988), el verdadero objeto de interés en sus reflexiones siempre ha sido el Sujeto, cómo se ha ido conformando como tal y cómo se encuentra sumergido en relaciones de poder muy complejas, aparte de las relaciones de producción y de significación. Estas relaciones de poder se habían interpretado casi siempre en base a las teorías del poder institucional anteriores y que casi siempre desembocan en el poder del Estado. Por lo tanto propone otra forma de analizar este tipo de relaciones: las formas de resistencia que se dan respecto a los diferentes tipos de poder. Desde el punto de vista foucaultiano, se distinguen tres tipos de lucha o resistencia: contra la forma de dominación, otra que va contra la forma de explotación que separa al individuo de lo que produce y por último la lucha del individuo contra lo que lo liga

a sí mismo y lo somete a otros (lucha contra la sujeción, contra formas de subjetividad y sumisión).

Retomando el tema del poder y su *nueva benignidad* en la actualidad, afirmamos que:

No actúa por represión sino por normalización, por lo cual no se limita a la exclusión ni a la prohibición, ni se expresa ni está prioritariamente en la ley. El poder produce positivamente sujetos, discursos, saberes, verdades, realidades que penetran todos los nexos sociales, razón por la cual no está localizado, sino en multiplicidad de redes de poder en constante transformación, las cuales se conectan e interrelacionan entre las diferentes estrategias (Giraldo Díaz, 2006, p.108).

De acuerdo a Rose (2007a), actualmente existen comunidades imaginadas, creadas por medio de activistas y militantes, emergiendo como contrapesos de los proyectos gubernamentales, articulando a la vez demandas que se formulan a autoridades políticas y de resistencia hacia ellas, el lenguaje de identidad y comunidad se convierte en sitio de nuevas disputas, estableciendo nuevos territorios agónicos para la organización de conflictos políticos y éticos.

Por ello, las nuevas luchas que aparecen ya no son por la restitución de antiguos derechos, sino por la vida, fuerza de resistencia que afirma la plenitud de lo posible. Las fuerzas que resisten se apoyan en lo mismo que el poder invasor, es decir, en la vida del ser humano en tanto que ser vivo, social y político (Giraldo Díaz, 2006, p. 114).

Las personas en condición de discapacidad no se distinguen en general por ser muy activas y combativas como lo serían otros grupos, como los homosexuales o los indígenas; de hecho se les considera un grupo pasivo, inactivo y conformista, pero esto no quiere decir que alrededor de ellos, acompañados de sus familias o de las organizaciones que los atienden, no surjan acciones de resistencia y exigencia frente a las acciones gubernamentales, y ya que todos los campos son fértiles para el enfrentamiento de intereses y fuerzas, el campo de la discapacidad no es la excepción.

Respecto a este tema la postura de Alejandro Martín Contino (2013), es que la estructura del sistema capitalista mundial reproduce las diferencias y dificultades. Las aparentes batallas en torno a las minorías excluidas son válvulas de escape transitorias destinadas al fracaso. Se trata de nuevos eufemismos que se utilizan para diseñar actuales circuitos de segregación. La inclusión en una nueva manera de legitimar el sostenimiento de circuitos de "exclusión excluyentes". También señala que hay que poner atención a los escasos movimientos que intentan interrogar y visibilizar la situación particular del colectivo social que actualmente se encuentra en situación de discapacidad, conformadas en movimientos autónomos y autogestionados. Estos movimientos pueden considerarse contraconductas

porque adoptan la forma de una lucha contra los procedimientos puestos en práctica para conducir a los otros. De acuerdo a las continuas formas que toman las relaciones de poder las luchas existentes generan nuevas subjetividades que a su vez generarán nuevas formas de lucha (Contino, 2012).

Nuevos grupos, comunidades o colectivos, han surgido de manera espontánea que a diferencia de otros, cuyos objetivos son derribar al Estado o apoderarse del gobierno, recurren a nuevos métodos de acción y participación para lograr metas concretas aparentemente más viables e inmediatas, señalando zonas débiles o deficientes en la acción del gobierno a la vez de reclamar autogestión y un papel creativo en toda la actividad social (Giraldo Díaz, 2006).

Al respecto Borsay (2006, citado por Contino, 2012), dice que los ciudadanos que tienen discapacidad son relativamente “impotentes” para formular y administrar las políticas públicas que tienen una función importante en sus vidas. Por eso unas de las grandes críticas que se hace a las leyes, políticas, programas y acciones referentes a la discapacidad¹⁰⁶, es que las hacen políticos, funcionarios y varios especialistas/expertos, pero que no participan directamente personas de las distintas condiciones de discapacidad. Esto mantiene la división entre los que pueden legítimamente “hablar” y los que solo “escuchan” y acatan lo dictaminado, además de afianzar las relaciones poder-saber vigentes. Las personas en condición de discapacidad son “los invitados de piedra” a los que solo les toca ser conscientes de su desventajosa y esperable situación que viven cotidianamente gracias a sus complicaciones individuales. La resistencia radica aquí en negarse a asumir como normales los obstáculos diarios a los que se enfrentan y que, junto con las organizaciones que los representan, los inscriben en el ámbito de lo político para proponer distintas soluciones e intentar transformarlos. Sería mucho decir que cada agrupación que se organiza en torno a las distintas condiciones de discapacidad representa y evidencian una fisura o resistencia en los modelos de atención o en los problemas y complicaciones cotidianos que se enfrentan, sin embargo, su insistencia en exigir que no se debe ver como algo natural o esperable es ya un foco de resistencia.

¹⁰⁶ Según Alejandro Contino (2013), todas estas políticas, programas y acciones, se encuentran en medio de la biopolítica, anatomopolítica y la gubernamentalidad, pues se presentan como la mejor intención de solucionar las injusticias sociales, pero solo llegan a disminuir su incidencia, lo que sería inconveniente y costoso para el sistema actual. También concibe a la inclusión como biopolítica al servicio de la gubernamentalidad.

Ahora bien, hablando de los diferentes niveles de resistencia en las personas con discapacidad siempre se erigen en contra de alguna racionalidad vigente en el contexto de la gubernamentalidad vigente en diferentes dimensiones y niveles sociales, estas resistencias se dan desde el nivel individuo, como cuando se oponen a tomar el medicamento indicado por el doctor, dejar de ir a las terapias, no hacer las tareas, exigir tomar sus propias decisiones aun en contra de sus padres, etc. Es en ese ámbito individual que se concretan y por lo mismo parecen imperceptibles o se consideran formas de resistencia pasiva junto con los discursos ocultos¹⁰⁷. Como colectivo o comunidad, en México aparentemente no es un grupo muy organizado o con fuerza¹⁰⁸, las diferentes organizaciones representan muchas veces a diferentes tipos de discapacidad, lo que hace que sea una lucha fragmentada y solitaria para exigir sus derechos o algún beneficio concreto, aunque ha habido intentos de coincidir en puntos comunes para organizarse y hacer propuestas, falta encontrar estas afinidades y dejar de lado las diferencias que son muchas, lo que hace que muchas veces estén tanto a favor como en contra de las propuestas del Estado.

Un ejemplo de esta resistencia es la acción de inconstitucionalidad que varias organizaciones de la sociedad civil, encabezadas por la CNDH, interpusieron sobre la Ley General de Atención y Protección a Personas con Trastornos del Espectro Autista vigente a partir del 30 de abril del 2015, por considerarla discriminatoria, excluyente y en contra de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hubo protestas y señalamientos cuando se aprobó la Ley, hubo quien propuso derogarla, pero solo se consiguió que la Suprema Corte de Justicia eliminara lo del certificado de habilitación laboral por considerarlo discriminatorio.

Otro hecho que bien puede calificarse como resistencia fue cuando en diciembre de 2014 el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, que es el vínculo entre el gobierno y la sociedad civil, se quedó sin titular al renunciar Jesús Toledano quedando ese puesto de liderazgo vacío, algunas organizaciones

¹⁰⁷ En la entrevista a profundidad a personas con discapacidad hay preguntas que exploran esas acciones de resistencia.

¹⁰⁸ Llama la atención el movimiento de personas con discapacidad en La Paz, Bolivia, que iniciaron una movilización a finales de abril del 2016 para exigir al gobierno de Evo Morales el mejoramiento de sus subsidios (de 140 a 862 dólares), petición que fue denegada y se dispersó a más del centenar de personas que estaban en sillas de ruedas y muletas con gas lacrimógeno, sin embargo el 4 de mayo del mismo año, el tono de la exigencia aumentó y se radicalizó tomando un puente y colgaron a una mujer con su silla de ruedas quien gritaba consignas a través de un megáfono ("Discapacitados cumplen una semana de protestas y bloqueos en Bolivia", 4 de mayo de 2016, *La Jornada*, p. 23).

mandaron propuestas a la Secretaría de Desarrollo Social, a la secretaría de la Presidencia proponiendo a personas comprometidas, con mucho conocimiento en el tema y algunas con discapacidad por ser lo que dicta la Convención¹⁰⁹. Sin embargo, sus postulaciones fueron negadas y después se mandaron peticiones para elegir director lo más pronto posible, por parte del senado y varias organizaciones. El 4 de abril de 2016 el presidente Enrique Peña Nieto nombró a la Dra. Mercedes Juan (ex secretaria de la salud en el periodo del 1º de diciembre de 2012 al 8 de febrero de 2016), como titular de la CONADIS. Una doctora en Medicina que entra con una visión del Modelo Médico Rehabilitador asistencial y que sembró dudas en el medio.¹¹⁰

Otro suceso similar fue el ocurrido el 13 de marzo de 2017 cuando el gobierno de la Ciudad de México revocó el permiso administrativo del inmueble que daba en comodato al instituto de asistencia privada: “Escuela para entrenamiento de perros guía”, y que da servicio importante a personas en condición de discapacidad visual, la causa de revocación fue por registrar ventas de productos al público, aunque, el hecho siempre fue reportado a las autoridades debido a que las donaciones recibidas resultaban insuficientes para el mantenimiento de la escuela, esto provocó la movilización de la sociedad civil a través de la plataforma *Change.org* y se juntaron en 10 días 26,846 firmas de personas que se oponían a la clausura y que pedían a Miguel Ángel Mancera, jefe de gobierno de la ciudad, que se donara el inmueble. Finalmente no se revocó el permiso administrativo, anunciándose esto el 23 de marzo.

Todo esto da lugar a explorar diferentes y complejas circunstancias: detectar otros tipos de oposiciones o enfrentamientos que se dan alrededor de la discapacidad, cómo se atiende y desatiende a este grupo de la población en México; analizar los efectos sobre el control que se tiene sobre sus cuerpos, su salud, su educación, entretenimiento, su mente, etc.; indagar los enfrentamientos y resistencias que estas personas llegan a expresar y visibilizar. Y plantear una pregunta que puede resultar inquietante ¿Entre toda la sociedad, desde la familia hasta el Estado, estamos obligando a las personas en condición de discapacidad a

¹⁰⁹ En uno de estos oficios de respuesta de la Secretaría de la Presidencia a COAMEX (Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad) que proponía a cuatro candidatos, decía que la elección del titular de la CONADIS era prerrogativa del Presidente de la República haciendo referencia a la Ley General para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad. O sea que por más buenas propuestas que hicieran las organizaciones no les toca a ellas elegir, cosa contradictoria si se toma en cuenta lo indicado por la Convención.

¹¹⁰ Surge entonces la propuesta de reformar la Ley General de Desarrollo e Inclusión para las Personas con Discapacidad de manera que sean las organizaciones las que presenten a los candidatos y, ¿por qué no? que sean ellas las que elijan y no sea una imposición presidencial.

ser personas que no son y que no quieren ser? Es como si se abriera una *Caja de Pandora* de donde salen infinidad de objetivos, acciones, lineamientos, metas y deseos aparentemente positivos pero que esconden realidades vergonzosas que se imponen desde las relaciones de poder

En el siguiente capítulo se analizará la experiencia de la Discapacidad a partir de los sujetos (nivel micro), haciendo un paréntesis para posteriormente seguir el enfoque de la población (nivel macro), que se retomará en el último capítulo.

Imagen 3.2 Anuncio de internamiento para esquizofrenia en Av. Insurgentes Norte en Ciudad de México



Fuente: fotografía propia, 2017.

CAPÍTULO 4. VIVIR CON DISCAPACIDAD. ENTREVISTAS A PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD

En el Teletón aprendí a tener discapacidad... así me hizo Diosito, estoy muy chiquita, es una enfermedad desesperada... Se siente feo, la gente no sabe lo que es tener discapacidad. Testimonio de Maya Rosas en la Jornada Teletón, diciembre de 2014.

El presente capítulo tiene como objetivo mostrar, en voz de personas con discapacidad, cómo se constituyen como sujetos “aptos” para el modo de vida neoliberal en la Ciudad de México y de esta manera mostrar cómo son gobernados. Se trata de exponer, a manera de ejercicio y como estudio empírico, qué tanto y de qué manera los diferentes regímenes de gobierno propuestos traspasan la cotidianeidad de personas con discapacidad, resaltando la particularidad de sus situaciones, lo que resulta valioso para esta investigación.

El análisis se inicia a partir del enfoque teórico foucaultiano que retoma del primer capítulo el concepto de dispositivo, asignándolo al contexto de la familia, para así posibilitar el análisis de lo registrado en las entrevistas a profundidad realizadas a personas con diferentes condiciones de discapacidad, de esta manera se “desciende” al plano de las experiencias personales, con gran riqueza de subjetividades, pero recuperables para dar sentido a los procesos de subjetivación, las relaciones de poder (microfísica del poder) y esquemas de saber-poder. Esto finalmente muestra cómo se subjetiva y reproduce dicho dispositivo de discapacidad a nivel micro dentro del régimen de gubernamentalidad neoliberal.

4.1 Construcción y funcionamiento del dispositivo de discapacidad

Este primer apartado está dirigido a fundamentar la discapacidad como un dispositivo, analizando su complejidad en cuanto a su construcción y su funcionamiento, también mostrar su transformación para adaptarse a las exigencias del contexto histórico actual.

Por lo mismo, es necesario retomar algunos aspectos que se explican con anterioridad, como el paso del régimen soberano al disciplinario que implica un cambio en la importancia de la cuestión *vida y salud de la población*. Esto se erige como problema específico en el Estado liberal, y a partir de ahí se va conformando una nueva racionalidad de: conservación, desarrollo y administración de la vida, volviéndose centro de las dinámicas socio-políticas. Así, en el esquema cronológico (ver Anexo 2), se observa cuando la discapacidad se vuelve

un problema de salud, primeramente, y después un problema social, responsabilidad del Estado, para más tarde, pasar paulatinamente “la estafeta” a los sujetos y organizaciones que cumplen con el perfil deseado en el liberalismo avanzado. En la genealogía foucaultiana a este proceso se le nombra como gubernamentalización de la vida a través de las prácticas políticas de los gobiernos, por lo que la vida entra en el dominio del poder desde sus condiciones mínimas hasta las excepciones “anormales o patológicas”, como se concibe la discapacidad¹¹¹.

La modernidad es el lugar —más que el tiempo— de ese tránsito y de ese viraje, en el sentido de que, mientras durante un largo periodo la relación entre política y vida se plantea de manera indirecta, mediada por una serie de categorías capaces de filtrarla, o fluidificarla (sic), como una suerte de cámara de compensación, a partir de cierta etapa esas defensas se rompen y la vida entra directamente en los mecanismos y dispositivos del gobierno de los hombres (Esposito, 2006 en Martínez, s.f., p.2).

De acuerdo a lo expuesto hasta ahora, hay dos niveles o directrices: por un lado están las técnicas políticas o también llamadas tecnologías de gobierno en donde el Estado integra y asume el cuidado de los individuos, y por otro lado están las tecnologías del yo, “mediante las cuales se efectúa el proceso de subjetivización que lleva al individuo a vincularse a una identidad propia al mismo tiempo que a un control exterior” (Agamben, 2003, en Martínez, s.f., p.3). Respecto a la atención a la discapacidad, es aquí donde también intervienen la psicología, el trabajo social, la educación especial y las distintas terapias, como disciplinas y tecnologías reguladoras que coadyuvan a la sujeción de los individuos a un régimen de poder para que puedan ser gobernados. Ya habíamos señalado que esto nos permite comprender la articulación entre el poder estatal (nivel macro) y las disciplinas y discursos (nivel micro) que se encuentran en todos los niveles de la sociedad.

En el capítulo primero se dice que Foucault llamó dispositivo a una construcción política, compleja y heterogénea. En este caso, la dicotomía moral/patológica va a presentar a la discapacidad como una situación donde se naturaliza la medicación, se representa como una tragedia personal y funciona de tal manera que favorece el mantenimiento de las políticas económicas propias del liberalismo avanzado (Contino, 2013b).

Anteriormente decimos que lo esperado en el liberalismo avanzado, se basa en el ideal de un individuo maduro, sano, completo y sin fallas. La manera de percibir las cosas gira

¹¹¹ Este punto de vista foucaultiano representa el abandono del enfoque tradicional del tema del poder basado en modelos jurídicos-institucionales, por el de un modelo en el que el poder penetra los cuerpos y formas de vida de los individuos.

alrededor de esta norma y para lograrlo se erigen variados dispositivos que se enfocan en acomodar a las personas con discapacidad dentro de las estructuras existentes de la sociedad “normal”. Cualquier persona que no desempeñe alguna función económica y social, sobre todo relacionada con el trabajo, es como una “espina” en la racionalidad económica vigente y, por lo tanto, es visto como una amenaza a la estabilidad política. Borsay (2006, en Contino, 2012), dice al respecto que el impedimento físico y mental es envuelto en el rol de enfermo para entonces minimizar el efecto de dependencia.

¿Por qué se plantea que la discapacidad es un dispositivo? Como se ha visto hasta aquí, alrededor de este concepto se generan diversidad de legislaciones, procedimientos, clasificaciones, publicaciones, investigaciones, establecimientos, construcciones arquitectónicas, prácticas, saberes, técnicas de disciplina, controles, exámenes, evaluaciones, intercambios institucionales, etc., todo ello para responder a las necesidades de este sector de la población en esta condición con evidentes dificultades de participación social.

Para empezar podemos decir que en nuestra sociedad la discapacidad es objeto de examen, de vigilancia y de transformación de discurso. El dispositivo de discapacidad establece una determinada manera de concebir el objeto que ciertos discursos han construido en un momento histórico determinado, define también los modos en que las facetas negativas de dicho objeto deben ser abordados; la oposición es resultado del dispositivo: lo mismo la lástima que la solidaridad (Contino, 2013). Hoy en día el discurso sobre los derechos de las personas con discapacidad se ha instaurado como “verdadero” en Occidente y está cambiando incesantemente¹¹², habrá que ver cuáles son esos mecanismos que obligan e incitan a hablar sobre esto; lo que se dice, lo que se siente, lo que se espera de las personas con discapacidad en realidad esconden instrumentos de control y de poder ¿para normalizarlos/domesticarlos? No obstante, el devenir de la discapacidad no se ha realizado solo a través de los discursos, sino también en la realidad de las instituciones y en sus prácticas, que junto con las resistencias y exclusiones que éstas generan forman una economía compleja que hay que tomar en cuenta en la totalidad del dispositivo y que se ejerce en las personas en condición de discapacidad a lo largo de

¹¹² Como muestra llama la atención un foro realizado el 18 de abril de 2016 en el H. Congreso de la Unión que se anunció así: “Cambio de Paradigma en la Atención a las Personas con Discapacidad: Desde una Visión Asistencialista a un Enfoque de Derechos Humanos”, en él se reconoció esta transformación de la visión hacia los derechos y “trata” de concertar toda la atención a la discapacidad con este enfoque al menos en el discurso, pero se acordó que falta mucho por hacer.

su existencia. Se maneja que es correcto, en el enfoque de derechos humanos, ver la discapacidad como las barreras sociales que impiden la inclusión y funcionamiento de las personas con esta condición, pero persiste mayoritariamente la visión de que la discapacidad reside en la persona que “la sufre”, anulando este enfoque de derechos. Aun así este último enfoque, aunque representa un giro en la atención a la discapacidad, genera nuevas formas de exclusión y de relaciones de poder, por lo tanto no se cumple el Modelo Social ideal para las PcD.

Volviendo la vista al pasado, como se ve en el esquema cronológico en México, durante mucho tiempo el dispositivo de la locura, y posteriormente el de discapacidad, estuvo relacionado con la enfermedad y con la degeneración, lo que lo encadenaba a otros dispositivos de control tanto en personas con discapacidad como en personas sin discapacidad, por ejemplo:

[...] el análisis de la herencia otorgaba al sexo una posición de “responsabilidad biológica” en lo tocante a la especie: el sexo no solo podía verse afectado por sus propias enfermedades. Sino también, en el caso de no controlarse, transmitir enfermedades o bien creárselas a las generaciones futuras: así aparecía en el principio de todo capital patológico de la especie... La medicina de las perversiones y los programas de eugenesia fueron en la tecnología del sexo las dos grandes innovaciones de la segunda mitad del siglo XIX. Innovaciones que se articularon fácilmente, pues la teoría de la “degeneración” les permitía referirse perpetuamente la una a la otra; explicaba como una herencia cargada de diversas enfermedades –orgánicas, funcionales o psíquicas, poco importa- producía en definitiva un perverso sexual [Buscad en la genealogía de un exhibicionista o de un homosexual y encontraréis un antepasado hemipléjico, un padre tísico o un tío afectado de demencia senil;...] (Kahn, 1846). El conjunto perversión-herencia-degeneración constituyó el sólido núcleo de nuevas tecnologías del sexo (Foucault, 2011, p. 111).

Así se muestra la referencia a una “responsabilidad biológica” donde el sexo sin control era el medio de afectar con las propias enfermedades o herencias la salud y la progenie de generaciones futuras.

[...] la preocupación genealógica se volvió preocupación por la herencia; en los matrimonios se tomaron en cuenta, no solo los imperativos económicos y reglas de homogeneidad social, no solo las promesas de la herencia económica sino las amenazas de la herencia biológica; las familias llevaban una especie de blasón invertido y sombrío cuyos barrios infamantes eran las enfermedades o taras de la parentela (Foucault, 2013a p.118).¹¹³

¹¹³ Con los avances del saber médico, específicamente la neurología y la genética, el dispositivo sexualidad y el de discapacidad se van separando al tener un mayor control de la natalidad y también al conocer las causas de muchas enfermedades y condiciones. No obstante, este tipo de saberes ahora se presentan como parte del conjunto de saberes tradicionales como se demuestra en algunas entrevistas a profundidad cuando se hace referencia a las causas de la discapacidad. Ejemplo: La mamá de la persona con discapacidad intelectual mencionó: “Mi tío decía que mi hijo nació así porque no me fijé en cómo era la familia de mi esposo”.

En otro orden de ideas y refiriéndose a la discapacidad, las palabras también contienen su dosis de poder: para “controlarla” es necesario reducir la discapacidad a este término en particular y controlar su circulación en el discurso, asumiendo una actitud políticamente correcta. Discursivamente es un reflejo de nuestra sociedad que se encuentra “presa” en una situación ambivalente de rechazo, que en mayor o menor medida siempre se ha practicado hacia las personas en condición de discapacidad, y por otro lado, de aceptación que es lo ideal y moralmente aceptable. “Es posible que se haya codificado toda una retórica de alusión y de la metáfora. Sin duda nuevas reglas de decencia filtraron las palabras: policía de los enunciados” (Foucault, 2013a, p.16).

Los discursos alrededor del término discapacidad, empiezan a proliferar sobre todo a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008)¹¹⁴, esta multiplicación de los discursos, conlleva una invitación reiterada a hablar de ella a nivel institucional, tanto gubernamental como social, donde el término correcto es *Personas con discapacidad*. Esto permite y estimula la consabida rearticulación en las relaciones de poder, esquemas de saber-poder y los procesos de subjetivación.

Otro rasgo característico y vigente del dispositivo de discapacidad es la medicalización-individualización y sus efectos que van desde la exclusión-opresión, hasta la lástima de la sociedad, pasando por sentimientos de solidaridad y asimetría en la elaboración de las distintas estrategias. Con todo y esas paradojas y fracasos, el dispositivo de discapacidad en nuestros días sigue siendo efectivo gracias a los “beneficios” que no han sido calculados ni pensados (Contino, 2013b). De todos modos cada dispositivo tiende a concretar o cristalizar los modos de funcionamiento y procedimientos para producir efectos más o menos predecibles y convenientes desde el punto de vista de un régimen determinado de verdad, esto de entre otros múltiples efectos no planeados. Estos modos forman parte de la gubernamentalidad actual.

Reiteramos, todo dispositivo tiene una utilidad manifiesta y deriva en beneficios que probablemente fueron impensados. Es paradójico en el dispositivo discapacidad, que después de una proliferación de discursos y leyes, acciones que se concretan en cursos, congresos, especializaciones, jornadas, seminarios, diplomados, posgrados, etc., y que

¹¹⁴ Para entender esta situación reiterativa y sus efectos ponemos como ejemplo las transformaciones en la imagen de la infancia: desde el Siglo XVIII se implanta una reorganización de los comportamientos orientando la difusión de la medicina doméstica para el cuidado de los hijos (Donzelot, 1998), así como hoy en día la Convención de los Derechos del Niño (1990) de la ONU, han cambiado no solo la imagen de la infancia sino las acciones ejercidas sobre ella.

esto sea la base de una amplia oferta de asistencia y tratamiento a cargo de agentes profesionales y particulares en centros públicos y privados, sigan reproduciendo esquemas que no permitan la inclusión en la cotidianidad de las PcD. O peor aún, que la tendencia marque una mercantilización de la discapacidad (como negocio) y su rehabilitación (como industria), al concebir a la persona en condición de discapacidad como un sujeto de asistencia costoso¹¹⁵, lo que generará nuevas formas de exclusión.

Desde el punto de vista de relaciones de poder, saber y práctica, de acuerdo a Herrera Sandoval y Valderrama Núñez (2013), la terapia ocupacional, así como todo tipo de terapia, se constituye como un dispositivo disciplinar. En base a lo que se señala de manera discursiva: *La salud es un derecho para todos*, y desde la perspectiva de la biopolítica, la terapia ocupacional, junto con los demás tipos de terapias, es a su vez un dispositivo¹¹⁶ que permite cubrir, influir y controlar (gobernar), a la población en condición de discapacidad, con la justificación de resolver ese problema de salud. Como quien dice los distintos tipos de terapia son dispositivos dentro del dispositivo de la discapacidad.

¿Cómo actúa el dispositivo de la discapacidad en las personas en esa condición? Cualquiera que necesite medicamento, algún aparato para desplazarse, o atención especializada para poder acceder a la educación, sabe de qué manera han afectado su vida los regímenes clínicos, las teorías médicas, las estrategias pedagógicas y las leyes civiles, inclusive la percepción de uno mismo y de lo que puede pensar y hacer se ven influidos por ellos. Los esquemas de saber-poder que producen y regulan la discapacidad también producen y regulan la normalidad y la capacidad. Las prácticas y las instituciones que dividen los cuerpos capaces, sanos, completos de los cuerpos inválidos, incapaces y enfermos, crean las condiciones bajo los cuales todos vivimos y estructuran la situación que nos hace crear a su vez determinado estilo de vida (McWhorter, 2008).

En México, de acuerdo al esquema cronológico o línea del tiempo, podemos identificar el paso de la atención desde un punto de vista de caridad cristiana, luego de asistencia social, de la atención médica-hospitalaria, a ser beneficiarios de programas de desarrollo social, pasando por la atención de educación especial a la educación inclusiva; cambiando el discurso del Modelo Médico Rehabilitador, al Modelo Social, pasar del enfoque de

¹¹⁵ Contino (2012), llega a la conclusión de que el dispositivo de discapacidad genera más discapacidad.

¹¹⁶ La biopolítica se relaciona con la gubernamentalidad en cuanto a que debe utilizarse para rendir cuentas de como el Estado se hace cargo de los cálculos y mecanismos de la vida biológica de los hombres y mujeres (Murillo, 2010 en Herrera Sandoval y Valderrama Núñez, 2012).

derechos humanos en general hacia el de los derechos de las personas con discapacidad en específico, de su reconocimiento como personas beneficiarias de programas de manera pasiva a personas activas y responsables a partir de la capacitación y la inclusión laboral, así estamos siendo testigos de la transformación del dispositivo. En cada una de estas dimensiones, etapas o cambios se puede observar que no hay sustituciones o rompimientos con lo anterior, sino más bien desplazamientos y transformaciones que contienen elementos combinados de los anteriores. De esta manera vemos que el dispositivo de discapacidad también es un dispositivo histórico.

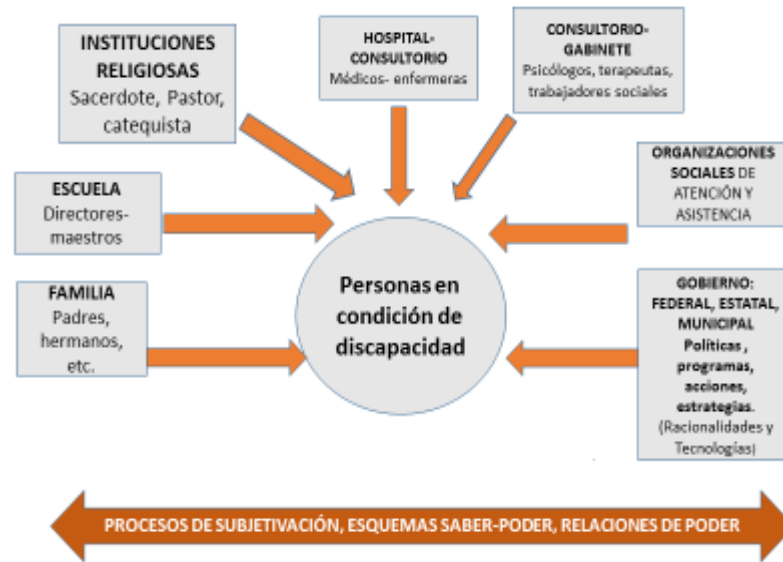
No obstante, aunque es difícil, de ser posible hay que dejar de ver la historia de la discapacidad como algo completamente negativo: enfermedad, exclusión, discriminación, etc. Digamos que en su versión moderna el poder se está ejerciendo, y por lo tanto impactando y construyendo a los sujetos, de manera positiva. Hay que empezar a tomar en cuenta los aspectos positivos, como lo que Michel Foucault plantea en *Vigilar y castigar* (2013b): una nueva benignidad que se va erigiendo a partir de conjuntos de procedimientos administrativos como: clasificación de zonas y poblaciones, mediciones, censos, rangos, ejercicios, exámenes, registros, programas, acciones, patrón de beneficiarios, procesos burocráticos, tramites de beneficios, etc.

Los dispositivos se presentan y reproducen en todos los ámbitos de las relaciones sociales y de las instituciones, pero resalta el papel de la familia en los procesos de subjetivación, la reproducción de los esquemas de saber-poder y la interiorización de las relaciones de poder.

En el siguiente esquema 4.1, se ilustra la configuración de las PcD como sujetos de gobierno, ubicando a estas personas en el centro rodeadas por las instituciones sociales que, supuestamente, tienen más contacto con ella en varios niveles, empezando con la familia y terminando con las autoridades gubernamentales (Estado). Todas estas instituciones y organizaciones inciden en las PcD, y sobre todas las demás personas, aplican su fuerza para conducirlos a ciertos fines. Estas acciones producen y reproducen procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder. En el esquema las flechas ilustran el ejercicio de esta fuerza de conducción apuntando hacia el sujeto, reconocemos que existe una interrelación que va también del sujeto hacia ellas, sin embargo, se diseñó así para enfatizar el dominio sobre el sujeto meta.

Esquema 4.1

Configuración de Personas en condición de discapacidad en sujetos de gobierno



Fuente: elaboración propia.

Este esquema resalta la incidencia de todas estas instituciones y organizaciones sociales sobre las PcD como protagonistas del proceso, sin embargo, hay que considerar a la población en general que también interactúa con ellas de manera informal y constante reproduciendo los mencionados procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber.

4.2 El dispositivo de discapacidad en la familia

La familia puede ser un punto de apoyo para el desarrollo o de reproducción de la marginación y exclusión social de la PcD. Es a la familia a la que se le hace una incesante demanda respecto a la atención de la discapacidad, se le pide que actúe de manera responsable, que ayude a resolver los distintos problemas que van a surgir a lo largo del desarrollo y crecimiento de estas personas. Esto va a dar entrada a innumerables actores, que son reconocidos como expertos¹¹⁷, y le van a dictar a la familia cómo debe proceder

¹¹⁷ Aquellos que son reconocidos o autorizados a decir *verdades* son, junto con los médicos: enfermeros, psicoterapeutas, parteras, entrenadores, nutricionistas, consejeros de diversas áreas. Todo esto es parte de la invención de dispositivos y aparatos específicos de ejercicios de poder, de control y de intervención en problemáticas particulares.

para ayudar a ese miembro que se encuentra en tal condición para integrarlo a la sociedad: médicos, maestros, terapeutas de toda clase, trabajadores sociales, representantes de instituciones, y si la familia es muy religiosa, hasta sacerdotes y ministros. La familia es la esfera donde se van a encontrar y confrontar diversos saberes y que la van a llevar a tomar las decisiones que se crean convenientes, por lo tanto ésta se vuelve, en la atención a la discapacidad, un mecanismo muy valioso dentro de la cadena de intervención. -

En este punto cabría plantear las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las relaciones de poder más inmediatas y locales que están actuando en el dispositivo de discapacidad? ¿Cómo se van transformando las relaciones de poder en torno a la discapacidad? Todo esto para abordar lo que parece inasible en cuanto a las violencias/resistencias múltiples, todos los conocimientos generados que dan lugar a la producción de discursos en un contexto de relaciones de poder diversas y cambiantes. En primer lugar, es verdad que no hay una estrategia única, global válida para toda la sociedad que esté enfocada a la discapacidad y a su atención. Continuamente vemos en los discursos de las autoridades, en los medios masivos de comunicación, en las expresiones de la gente y en las acciones de las diferentes instituciones sociales términos, definiciones, objetivos, juicios, políticas, programas, acciones y reglamentos que son de lo más heterogéneo, contradictorio, ambivalente, avanzado y retrógrada a la vez, todo esto se reproduce en la familia.

De acuerdo a Donzelot, desde el Antiguo Régimen la familia fue considerada como la mínima organización política posible, pues era objeto y sujeto de gobierno al mismo tiempo, objeto al situar al jefe de familia en relaciones de dependencia y sujeto por la distribución interna de sus poderes. Era entonces, una red de relaciones de dependencia, públicas y privadas que organizaban al individuo alrededor de la conservación básica de una posición reconocida socialmente. En ese sentido el jefe de familia es responsable de los miembros de su familia, diríamos que un poder casi discrecional al decidir sobre el futuro de sus hijos para mejorar o mantener el bien de la familia, siempre apoyado por la autoridad pública que le debía ayuda y protección para lograr ese fin; por lo que la no pertenencia a una familia, o la ausencia del jefe responsable se vuelve un problema del orden público, entonces hay

“La medicina, la psicología, la psiquiatría ocupan un lugar central, porque constituyen un saber que vincula la acción científica y la técnica política de la intervención tanto sobre el cuerpo como sobre la población. Sobre el cuerpo individualmente considerado historial clínico, pero al mismo tiempo también intervención masiva sobre la población. Es un poder-saber, para Foucault la otra cara del poder es el saber, que actúa sobre ambos, el cuerpo individual y el cuerpo social, y por tanto tiene efectos disciplinarios sobre cada cuerpo individual como efectos de regulación sobre las poblaciones consideradas globalmente” (Giraldo Díaz, 2006, p. 116).

individuos que dependen de la caridad, y de la limosna, manteniendo a este grupo sin oficio ni beneficio, al no integrarlo socialmente. “Es el registro de las gentes sin opinión, sin hogar ni lugar, mendigos y vagabundos que, no estando fijados al aparato social por ningún lado, cumplen el papel de perturbadores en ese sistema de protecciones y de obligaciones” (Donzelot, 1998, p.52).

El terreno se fue preparando poco a poco para la irrupción de la medicina¹¹⁸ en la atención de la discapacidad dentro de las familias: desde el último tercio del siglo XVIII los médicos erigieron muchos textos sobre la crianza de los hijos, su educación y medicación, dirigidos básicamente a las familias burguesas, cambiando el tono a consejos más imperativos a finales del siglo XIX.

Entonces suponemos que los que fueron invadidos en primer lugar por el dispositivo de la discapacidad son los individuos que tenían esta condición y que formaban parte de una familia “responsable”, que vivían en los lugares urbanos de clase media y alta, por lo tanto los que residían en el medio rural y en las capas sociales menos favorecidas tardaron más tiempo. Así como tiempo después el psicoanálisis “entró” en la familia burguesa para erigirse en la conductora de la sexualidad, se podría decir que la psicología (con todas sus variantes de terapia), obligada por la escuela y el médico, inundó a la familia para atender a la discapacidad.

El establecimiento del médico de familia, ese anclaje directo del médico en la célula familiar, fue el mejor medio de poner freno a las tentaciones de los charlatanes y de los médicos no cualificados. Y, en el interior mismo de la familia, la alianza privilegiada entre el médico y la madre tendrá como función reproducir la distancia, de origen hospitalario, entre el hombre de saber y el nivel de ejecución de los preceptos atribuido a la mujer (Donzelot, 1998, p. 21)¹¹⁹.

Así, el médico dispone y la madre ejecuta, representando una relación de interés por la salud y rehabilitación del enfermo, relación de alianza que Donzelot señala como privilegiada al reconocer a la mamá su utilidad educativa y de control sobre los hijos, reforzando el poder interno de la mujer y mediatizando el poder externo de la familia. Es ella la que lleva a cabo las medidas higienistas, educativas y de protección prescritas por el médico, adaptadas a nivel familiar e individual. A través de las madres, las familias deben

¹¹⁸ “La medicina tiene un papel fundamental en el proceso, es un poder-saber que actúa a un tiempo sobre el cuerpo y sobre la población, sobre el organismo y los procesos biológicos. En consecuencia la medicina tendrá efectos disciplinarios y efectos de regulación” (Foucault, 1999, en Giraldo Díaz, 2006, p. 113).

¹¹⁹ Esto no impide que hasta la fecha, familias de todos los niveles socioeconómicos, caigan en manos de charlatanes y terapeutas de dudosa reputación, sobre todo en las primeras etapas de duelo posteriores al diagnóstico de la discapacidad.

mantener cuerpos sanos y aseados, cama, ropa y utensilios adecuados, todas estas medidas funcionan al ser interiorizadas como si fueran leyes morales. De esta manera la familia se volvió el agente más activo y constante de la medicalización (González y Alegría, 2013). Esto se ve muy claro en las entrevistas a profundidad realizadas a PcD.

Alianza provechosa para ambas partes. El médico triunfa gracias a la madre contra la hegemonía tenaz de esa medicina popular [...] y en contrapartida, concede a la mujer burguesa, por la importancia creciente de las funciones maternas, un nuevo poder en la esfera doméstica [...] capaz de socavar la autoridad paterna (Donzelot, 1998, p. 23).¹²⁰

Sin embargo, en las familias de las clases económicamente poco favorecidas la intervención es diferente, ya que un médico en la familia es un lujo inalcanzable y además los problemas son diferentes. Aunque en el fondo está la preocupación de la conservación de los hijos las operaciones emprendidas son distintas: entrega de niños a hospicios, simulación de la crianza, vagabundeo de los niños, prostitución, etc., por lo que se requerirá una vigilancia más estrecha. Es notable cómo en Europa¹²¹ los conventos, hospicios y prostíbulos nacen y desaparecen más o menos al mismo tiempo como prácticas de acogida y segregación (absorción de las mujeres solteras sin dote en los conventos, confinación y reglamentación de prostíbulos y organización y manutención de hospicios para niños abandonados), de esta manera se conciliaban los intereses de la familia y del Estado; aparatos estatales (prevención de crímenes y ocio de individuos inutilizados), al servicio de las familias (hijos adulterinos o insumisos). La familia es un nodo de terminaciones nerviosas de aparatos externos, que como dispositivos actúan sobre ella, reorganizándola como otro *mecanismo* que tiene el objetivo de volverla “autónoma” a partir de procesos de normalización.

Lo anterior es el contexto que antecede a las primeras ayudas familiares más formales que aparecen a principios del siglo XX en Europa y que contienen elementos de práctica asistencial¹²² que va ampliando su círculo de administración, y aspectos de la práctica

¹²⁰ “La mujer, a la que su estado de madre, de nodriza, de protectora, prescribe deberes que no conocen los hombres, tiene un mayor derecho a la obediencia [...] Aumentando la autoridad civil de la madre, el médico le proporciona un estatuto social. Esta promoción de la mujer como madre, como educadora, como auxiliar del médico, servirá de punto de apoyo a las principales corrientes feministas del siglo XIX.” (Donzelot, 1998, p. 24)

¹²¹ Aunque las tendencias históricas en América Latina nos indican que en gran medida hay una copia o reproducción de lo que sucede en las urbes europeas, se vuelve interesante e imperativo analizar las especificidades de este proceso.

¹²² La *filantropía* de raíz griega, significa: el amor al hombre a través de la práctica que beneficia a los demás. En la actualidad es una estrategia para establecer servicios de atención colectivos que marca las relaciones y distancias entre las organizaciones privadas y los aparatos estatales, la difusión de técnicas de bienestar y gestión de la población; se va pasando de la dádiva humillante de la caridad como antiguo remedio al consejo y beneficio eficaces que tienen como

patronal paternalista; y que tienen como objetivo asegurar la inspección médica de los niños, perfeccionar sistemas de educación, métodos de higiene y vigilancia de los niños de clases pobres¹²³. Se racionaliza que a través de las ayudas materiales se abre el campo de influencia mediante el cumplimiento de cierto número de reglas, se van cambiando los criterios de atribución de ayudas, el orden de las prioridades gracias a los compromisos adquiridos por la ayuda recibida: primero al niño que al anciano, primero a la mujer que al hombre, primero un consejo antes que el donativo, etc.

El componente de contacto es la madre de la familia popular: jefa de la casa, atenta a la salud de su hombre e hijos “instrumento privilegiado de la civilización de la clase obrera”. Se le empezó a llenar de epítetos y calificativos positivos en el discurso para atraer alianzas efectivas y operaciones eficaces. No obstante, para la mujer en esta situación el panorama no era fácil, ya que muchas de ellas estaban entregadas al proceso industrial, con empleos poco remunerados, con amplias jornadas que absorbían el tiempo que podrían dedicarle a los hijos, socavando su estatuto materno por naturaleza. Y para variar había que hacerle frente a la policía de costumbres que siempre veía a las madres trabajadoras como sospechosas de prostitución¹²⁴ (Donzelot, 1998, p.38).

En cuanto a los *indeseables* del régimen familiar (en los que se incluían a las personas con evidentes limitaciones físicas o psíquicas), eran absorbidos por los hospitales generales, los conventos y los hospicios que servían de plataforma importante para difundir intervenciones correctivas que tenían como objetivo la protección de las familias, de esta manera se va configurando la relación entre la atención a la discapacidad y las acciones de gobierno: obligaciones de los Estados y derechos de una población en específico, que paradójica aparte, entre más derechos tiene un grupo, más poder se ejerce sobre él.

Con el tiempo, la infancia se vuelve un nuevo mercado para la medicina en primer lugar, la pedagogía y la psicología en segundo plano, para atender a los inestables, débiles mentales, perversos y contestatarios. La familia tiene a su mano un nuevo servicio del sector público y privado de escuelas, internados, academias, clínicas especializadas con una

objetivo la independencia y la autonomía de la familia y del individuo, es como si hubiera una legalización, institucionalización y administración planeada de la caridad (Donzelot,1998).

¹²³ “Desde finales del siglo XVIII, una multitud de asociaciones filantrópicas y religiosas se propusieron como objetivo ayudar a las clases pobres, moralizar sus comportamientos, facilitar su educación, haciendo converger sus esfuerzos hacia una restauración de la vida familiar” (Donzelot, 1998, p.34).

¹²⁴ Tenían que velar por la retracción social de su marido y de sus hijos. “Que el hombre prefiera lo de afuera, el ambiente de los bares, que los niños prefieran la calle, su espectáculo y sus promiscuidades será culpa de la esposa y de la madre” (Donzelot, 1998, p. 45).

fuerte infraestructura psi (atención psicológica), para atender a los “especiales” que aunque se les reconoce como parte de los miembros de la sociedad, en el fondo siempre subyace de manera velada la opción de internamiento, sobre todo para las personas en condición extrema de discapacidad¹²⁵.

Por otro lado, los psicofármacos prescritos y que se brindan a los miembros de la familia que los necesitan, regulan o modifican el estado de ánimo, el humor, las emociones y capacidades cognitivas, con el propósito de restablecer su “normal” funcionamiento o de maximizarlo. Se crea conciencia de la necesidad de consumirlas y del buen funcionamiento del cuerpo y la psique (autonomización y responsabilidad), como un efecto del saber médico especializado donde los pacientes pasan de ser sujetos pasivos de la atención médica a actores activos, y donde la familia ocupa un lugar protagónico de responsabilidad¹²⁶. Los orígenes médicos del dispositivo de discapacidad siguen apareciendo como vigentes, como es la creencia de que el problema de discapacidad es individual y en el fondo del discurso de inclusión se reproduce la exclusión.

La discapacidad es un dispositivo porque se han erigido variedad de instituciones tanto públicas como privadas a su alrededor. Como forma de atención, los modos en que las prácticas profesionales, los discursos sociales y las instituciones vigentes producen y reproducen la institucionalización del dispositivo de discapacidad.

El dispositivo de alianza, la familia, es, en ese sentido, ejemplar, pues constituye el marco donde emergen los fenómenos que luego requerirán la intervención del técnico psi armado en sus catálogos de nosología respaldados por las instituciones nacionales e internacionales (Braunstein, 2013, p. 48).

¹²⁵ ¿Quiénes son los que ahora se internan en los hospitales psiquiátricos mexicanos? Según cálculos de los expertos, a nivel mundial hay 1% poblacional que necesita ayuda importante por su situación psiquiátrica. De acuerdo a la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica del 2000, casi una tercera parte de la población adulta urbana ha padecido al menos un trastorno mental en su vida. Vista la gravedad de este problema desde una óptica social acorde a cifras oficiales, se indica que 8% de los Trastornos Mentales son de tipo neuropsiquiátrico, 10% de los adultos mayores de 65 años de edad sufren cuadros demenciales y 15% de la población de entre 3 y 12 años presentan algún tipo de Trastorno Mental o de conducta (Rotelli, 2014; Souza y Machorro, Cruz Moreno, 2010; OPS, OMS, Instituto Nacional de Psiquiatría, 2010). De acuerdo a un estudio realizado en 2013 la CNDH calculó una población de 3 mil 143 pacientes, en las 41 clínicas de salud mental que dependen del gobierno federal (8) y de los gobiernos estatales (33)... (Revista Proceso, 30 de octubre, 2013). Sin embargo, la cantidad real de personas reclusas en hospitales psiquiátricos y de salud mental puede ser mucho mayor, ya que el sistema es descentralizado y el gobierno federal no controla ni regula muchas de las instituciones dirigidas a nivel estatal (Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos, 2009).

¹²⁶ Desde el siglo XVIII, en los países desarrollados la medicina ha tomado un papel muy importante en la conformación de subjetividades. En su imbricación con las artes de gobierno, tanto individuales como colectivos, ella representó la primera forma de conocimiento en cuyo nombre la autoridad sobre los seres humanos se hizo derivar de una pretensión de cientificidad (Rose, 2007b, en Córdoba, 2012, p.212).

Por otro lado y enlistando algunos de los avances al respecto, se han propuesto y diseñado adaptaciones arquitectónicas específicas para las personas en condición de discapacidad, especialmente para la discapacidad motriz, se ha reglamentado su definición y su atención en diversas áreas, en México se han aprobado leyes generales y estatales, y específicas, como la Ley para la Atención del Espectro Autista en México, y se han desarrollado programas que administran su atención. También la discapacidad es materia de cursos, congresos, seminarios, investigaciones y especializaciones; además su *rehabilitación y tratamiento* poco a poco se ha convertido en mercancía, que sería uno de los tantos efectos no esperados¹²⁷. Paradójicamente al mismo tiempo que proliferan las estrategias favorables dentro del dispositivo de discapacidad lo que indican más adelante las entrevistas a profundidad a PcD, es que todavía se sienten insatisfechos con su situación, ya que las “bondades” de estas acciones no son suficientes.

Hasta este punto podemos decir que el dispositivo de discapacidad tiene como objetivo o función la “fabricación” de determinado tipo de sujetos¹²⁸, como cualquier otro dispositivo. También que a través de las diversas tecnologías de gobierno dirigidas a la población en condición de discapacidad se les conduce a ellos y a sus familias hacia determinados fines de gobierno.

Muchas de las tecnologías de gobierno, que forman parte de distintos dispositivos, en la actualidad están dirigidas a la conducción de conductas acorde con el régimen de gubernamentalidad de las sociedades del liberalismo avanzado, que como mencionábamos antes, no se reducen al aspecto administrativo, sino que se encuentran diseminadas en todo el tejido social. Por lo tanto, reproducen como objetivo la transformación de individuos en “[...] sujetos cuyo comportamiento es perfectamente funcional al empresariado psi de la economía neoliberal, sujetos que aplican sobre sí mismos una serie de técnicas que los capacitan para incrementar permanentemente su <<capital humano>>” (Castro-Gómez, 2010, p. 248). Así, entran de lleno estas técnicas psicológicas en donde el trabajo de los terapeutas no solo es curar disfunciones o trastornos (que antes se veían como

¹²⁷ Todo dispositivo concreta modos de funcionamiento que asegura la producción de series de efectos previsibles convenientes a cierto juego de verdad. Estos modos serían parte de la gubernamentalidad vigente que a partir de ellos el Estado crea leyes y políticas, en este caso sobre la discapacidad. Aunque también surgen efectos no previstos e impensables, inclusive contrarios a lo propuesto, ya que las relaciones de poder-saber no pueden controlar todas las situaciones sociales y subjetivas emanadas del dispositivo (Contino, 2012).

¹²⁸ En este caso la *fabricación* de determinadas personas en condición de discapacidad más *ad hoc* a las racionalidades del presente.

enfermedades), sino ven al sujeto como **cliente** y ofrecerle los recursos a través de lenguaje y técnicas depuradas, la posibilidad de asumirse como objeto-sujeto de su propia transformación en todos los sentidos: sexualidad, emociones, administración del dinero, imagen personal, espiritualidad, etc., llegando a empatar la salud y la autorrealización como parte de lo mismo¹²⁹.

De hecho hay una psicologización de la vida cotidiana, en donde los asuntos de la vida diaria se convierten en objetos de discusión psicológica con lenguaje terapéutico y que pasan de la sala de consulta a la televisión, la radio e internet en voz de los expertos (*life coaches*), para dar solución a problemas de dinero, nutrición, matrimonio, sexualidad, etc., en fin, preceptos para saber dirigir la vida. La terapia funciona en la actualidad como práctica y guía espiritual (dirección de las almas), donde se actúa sobre sí mismo en nombre de la salud mental. En el fondo esto ha tenido éxito porque al sujeto (self) moderno se le considera autónomo, libre y activo, y es más completo en la medida en que se es hábil para elegir y realizar su propia narrativa. “[...] pero como cada uno tiene que asumir la responsabilidad acerca de la felicidad o infelicidad de su propia existencia, cada uno debe ser actor en el drama de su propia existencia” (Rose, 2007b, p. 110)¹³⁰. Las terapias se vuelven necesarias para las personas que les falta habilidad para hacer frente a las responsabilidades y obligaciones de elección, en esto entran: la autodirección, la autoestima, el autocontrol, la autonomía, la inteligencia emocional, etc., en este asunto de moldear conductas son en sí mismas dispositivos, la terapia actúa como cultivo de competencias y capacidades de ejecución.

Ahora bien, en una sociedad de continua inseguridad y de múltiples riesgos, tanto globales como personales, los dispositivos de seguridad erigidos por la sociedad industrial/moderna, ya no son tan efectivos para contener los peligros imprevistos o no calculados que la acción humana provoca todo el tiempo. Aquí cabría hacer la pregunta: ¿Cómo se enfrentan actualmente los múltiples riesgos que conlleva la discapacidad? El saber experto tiene mucho que decir al respecto alentando u orillando a la persona en condición de discapacidad y a su familia a actuar como consumidores en los mercados de

¹²⁹ “Es posible aprender a gestionar el propio comportamiento y ser "empresarios de sí mismos" a partir de técnicas que ya no obedecen al modelo disciplinario, sino al modelo de la autorregulación” (Castro-Gómez, 2010, p. 253).

¹³⁰ Tanto para Nikolas Rose como para Ian Hacking, las psicoterapias tienen mucho de confesión, ya que se reconoce una autoridad, que está detrás de un cierto lenguaje que legitima esa relación de poder *sacerdotal*, se asume una serie de ejercicios para actuar sobre sí mismo (Rose, 2007b).

la salud, donde el papel de la seguridad privada es destacado, o como usuarios-beneficiarios de programas y acciones de gobierno; ambos planos pueden coexistir en la realidad de los sujetos.

Un ejemplo de cómo ha impactado la forma de atender la discapacidad es la *tecnología médica* donde se ve cómo el diagnóstico y el tratamiento médico dependen cada vez más de los aparatos electrónicos que descomponen y fragmentan las partes del cuerpo a un nivel de la persona para analizarlo y tratarlo como sería el caso de la información genética, y la *biomedicina* donde el quehacer médico está estrechamente relacionado con los sistemas privados de salud y también con las corporaciones multinacionales interesadas en comercializar nuevos productos (de última generación). No solo es una nueva forma de ejercer la medicina, esto conlleva cambios aún más profundos:

Las nuevas tecnologías biomédicas ya no buscan simplemente "curar" un organismo enfermo, sino modificarlo y reconfigurarlo con el fin de maximizar su funcionamiento. Optimizar las posibilidades de vida de un individuo: éste es el meollo del asunto. Cualquier tipo de capacidad humana (fuerza, atención, inteligencia) o de valor social (por ejemplo, la belleza física) se encuentra abierta a la posibilidad de una intervención biotecnológica. Los pacientes son ahora clientes que desean "rectificar" alguna función indeseable de su organismo, con el fin de modificar su "estilo de vida" (Castro-Gómez, 2010, p. 261).

Entonces se lleva a cabo una *transferencia* donde el individuo deja su pasividad que se reducía a recibir los consejos de la autoridad médica, y se convierte entonces en un consumidor activo en los mercados de los servicios médicos. Volviendo al tema del riesgo y la discapacidad, ahora resulta que el individuo puede no estar enfermo pero sí tomar decisiones para mejorar y evitar los riesgos de enfermedades o tipos de discapacidades en sus descendientes gracias a la información genética proporcionada por los expertos quienes lo asesorarán en tomar la mejor opción de prevención, convirtiéndose el asunto en un problema de información que el individuo debe procesar y evaluar, se vuelve responsable de conocer y gestionar su propio capital genético a heredar¹³¹.

Nuevas tecnologías biomédicas como el escaneo prenatal hacen que el hecho natural de tener un hijo se transforme en la obligación social de tener un hijo sano. El diagnóstico prenatal subjetiva al feto en el momento en que lo hace visible, evaluable y transformable a voluntad del médico y de la madre. La mujer embarazada es invitada a participar activamente en la optimización de la salud del feto, evitando cualquier riesgo que pudiera perjudicar su normal desarrollo. Asumir el riesgo del embarazo significa hoy en día que, en caso de "anormalidad" corregible del feto, la madre debe asumir la responsabilidad de usar (de una u otra forma) la información técnica que le suministra el médico (Lemke, 2007, en Castro-Gómez, 2010, p. 265).

¹³¹ Esto nos remite a los principios de la Eugenesia: mejorar la calidad de la descendencia anulando los elementos deficientes y promoviendo los elementos valiosos; lo que cambia es la entidad que toma la decisión en vez de ser la autoridad estatal, ahora es el mismo individuo que evita el riesgo. Cuidado, no es que el Estado ya no tenga nada que ver, sino que esto mismo es parte de una velada estrategia a largo plazo.

Es interesante el planteamiento expuesto por Anne Waldschmidt (2008), a este respecto, ya que la supuesta libertad neoliberal no es tal, al estar restringida precisamente por la lógica de la seguridad y *toca* de manera sutil lo que es el dispositivo de discapacidad. La asesoría genética (*genetic counselors*), y el diagnóstico prenatal genético, actúan como aparatos y estrategias de normalización, para que los sujetos conozcan, evalúen y tomen las previsiones “correctas” para evitar el riesgo de una condición de discapacidad heredada, y que bien podría llamarse *individualización del riesgo*. ¿En qué se basa este tipo de opciones y decisiones? En el conocimiento médico y científico que forma parte del esquema saber-poder vigente, que por ser experto y especializado, es tomado seriamente en cuenta por los futuros padres. Ejemplos de este tipo de situaciones son:

- El árbol genealógico que desde hace más de un siglo ha jugado un papel importante en la asesoría y diagnóstico genéticos y que se ha desarrollado y especializado gracias a la necesidad de extensos estudios familiares donde se consideran las relaciones consanguíneas y la estructura hereditaria de las familias para buscar evidencia de desórdenes genéticos (diagnóstico para todos los miembros de la familia a la vez).¹³²
- La curva de edad es una interpretación estadística que se aplica a una mujer embarazada en relación con el feto. Conforme a la edad es mayor, la probabilidad de que haya el riesgo de una anomalía cromosómica aumenta. Se considera que los treinta años marcan el inicio de un mayor riesgo, a los treinta y cinco se debe tener acceso al diagnóstico prenatal como un test de rutina (se espera que la mujer embarazada-cliente, vea su caso personal en correspondencia con las estadísticas que correlacionan la edad de la madre con los desórdenes que presentan sus hijos).
- El triple test consiste la relación estadística del tipo 1:100 cuyo propósito es determinar el riesgo de anomalías cromosómicas, especialmente síndrome de Down o defectos del tubo neural, y se realiza entre la semana dieciséis y dieciocho del embarazo, sometiendo la muestra de sangre de la madre a tres pruebas: presencia de cierta substancia metabólica en el feto y de dos hormonas del embarazo que se relacionan con la edad de la mujer y el periodo del embarazo. Se meten los datos a

¹³² Esto se basa en las leyes de la genética de Gregorio Mendel y ayuda a determinar las probabilidades de ocurrencia de incidentes en las familias.

ciertos programas de computadora que dan como resultado la probabilidad de riesgo de tener un producto con algún tipo de discapacidad (Waldschmidt, 2008).

Y desde otro ámbito distinto, otra de las críticas que se hace en general a las políticas públicas y a los programas de atención es que solo se toma en cuenta al individuo y no a la familia, dejando de lado las emociones y sentimientos encontrados que genera la noticia de que uno de sus miembros tiene alguna discapacidad, sobre todo si es severa. Se generan muchas situaciones a este nivel, por ejemplo: la desestabilidad económica de la unidad familiar, el síndrome de la mamá cuidadora que se vuelca hacia el hijo con discapacidad y desatiende a los demás, o su contrario, donde esta persona no es atendida por algún familiar, el abandono (huida) del padre al negarse a enfrentar este problema. La exigencia es que se debe tomar en cuenta a la familia para lograr una atención efectiva de la discapacidad (Álvarez, 2014, 12 de agosto).

De esta manera se concluye que el dispositivo de discapacidad, tal y como funciona en el actual régimen de gubernamentalidad y a partir de los procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder moldea, prepara y condiciona a las personas en condición de discapacidad, con el apoyo de sus familiares y de las personas que los atienden, para que cumplan con el modelo esperado de sujetos responsables, activos, autónomos y que sepan hacer decisiones para su propio beneficio. Así, el actual régimen de la gubernamentalidad del liberalismo avanzado se complementa y actúa al mismo tiempo como una forma de gobierno personal.

4.3 ¿Cómo viven la discapacidad las personas con esta condición?¹³³

En este apartado se tratan algunos aspectos específicos de los procesos de objetivación-subjetivación, como es la sexualidad y las barreras que tienen que enfrentar las PcD. Se considera que esta sección marca el inicio del “aterrizaje” a problemas más concretos e inmediatos, con alto grado de significación para ellas y, por lo tanto, de gran importancia para su subjetividad, lo que también se refleja en las entrevistas realizadas y que se presentan más adelante.

De acuerdo a Foucault, "El sujeto se encuentra dividido en su interior o dividido de los otros. Este proceso lo objetiva. Algunos ejemplos son el loco y el cuerdo, el enfermo y el

¹³³ Se eligió el verbo “Viven” precisamente porque refiere a las vivencias significativas para las personas dentro de la condición de la discapacidad.

sano, los criminales y los 'buenos muchachos' (Foucault, 1988, p.3). Así, corresponden estas divisiones a todos, hombres y mujeres tejiéndose a nuestro alrededor dualidades que etiquetan y clasifican a los otros y a nosotros mismos, y de acuerdo a lo señalado, las personas con discapacidad, cualquiera que sea su tipo, estarían divididos de los otros: los *sanos*, los *capaces*, los *normales*. Habría que ver qué procesos y dispositivos distribuidos a lo largo y ancho de la sociedad se encargan continuamente de poner en su sitio a **todos** sus miembros y, específicamente, a las personas en condición de discapacidad.

Los discursos de la enfermedad mental, la delincuencia o los de la sexualidad, no nos dicen qué es el sujeto excepto en el contexto de un juego de verdad muy particular. Pero estos juegos no se imponen al sujeto desde afuera, de acuerdo con una causalidad necesaria, o de acuerdo con determinantes estructurales: abren un campo de experiencias en el que el sujeto y el objeto se constituyen solo en ciertas condiciones simultáneas. Sin embargo, el sujeto y el objeto se modifican constantemente en su relación mutua y, por lo tanto, modifican el campo de la experiencia misma (Florence, 1984, p. 5).

Otro modo de subjetivación importante es cuando el ser humano se define a sí mismo como sujeto en el campo de la sexualidad. Esto sugiere una toma de postura frente a las acciones y la identidad, en algo que no podemos permanecer indiferentes: la sexualidad. Foucault eligió este dominio al que considera fundamental. De aquí podemos desprender varias preguntas: ¿Cómo es que las personas en condición de discapacidad se reconocen como sujetos a través de la sexualidad? Supuestamente esta condición no debería ser una limitante para el ejercicio de la sexualidad. No obstante, sus derechos sexuales y reproductivos son vulnerados cuando las personas son forzadas a mantener relaciones sexuales o al contrario, evitar a toda costa que las practiquen, conminándolos a un eterno estado de infantilización o tratándolos como sujetos asexuados. Estos derechos también se violan cuando hay esterilización forzada, aborto, utilización de anticonceptivos sin consentimiento, criticándolos y sancionándolos cuando expresan o concretan sus deseos de tener pareja o formar una familia. Seguramente esta situación se inicia en la misma familia, por la preocupación a que sufran violación, embarazos no deseados, abusos, explotación sexual, o como medida eugenésica, esto se reproduce en toda la escala social como en el grupo de amigos, la asistencia social, coronándose en las acciones gubernamentales al dejar fuera de sus programas la atención de este derecho. Inclusive en la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad lo referente a la sexualidad quedó casi eliminada.

¿Qué fue lo que ocurrió? Como ejemplo de lo que Michel Foucault llamaba "puesta en discurso" [...], las negociaciones del Comité *Ad Hoc* arrojan luz sobre las ideas imperantes acerca de la sexualidad en las personas con discapacidad y de la sexualidad en general. Mientras que los teóricos y activistas de la discapacidad proclaman cada vez más la importancia de reconocer y

apoyar la sexualidad en las personas con discapacidad, el discurso producido por el Comité *Ad Hoc* refleja la pertinencia de las afirmaciones de Foucault en el sentido de que la "anormalidad" y la sexualidad están ambas sujetas a la "gubernamentalidad" (Foucault, 1984, citado por Schaaf, 2012, p. 117).

En consecuencia, la gran mayoría no está atendida en sus necesidades erótico-afectivas. Aquí hay que resaltar que quienes sufren doble y profunda discriminación son las mujeres: por su género y por su condición de discapacidad¹³⁴ (Cruz Pérez, 2004). Pero como mencionábamos anteriormente, hay "diferencias" entre los "diferentes" pues las personas que tienen solo alguna de estas condiciones de discapacidad: motriz, visual o auditiva, podrían tener más conciencia de sus derechos sexuales y reproductivos y, por lo tanto, manifestar y exigir respeto y atención a sus necesidades. Respecto a este tercer modo de objetivación cabría plantearse las siguientes preguntas: ¿Cuáles serían esos procesos de subjetivación por los que van forjando su sexualidad? ¿Qué estrategias utilizan para manifestar sus necesidades erótico-afectivas? ¿Quiénes y cómo intervienen para estimularla o reprimirla?¹³⁵ No estamos negando que desarrollen esta forma de subjetividad, sino que planteamos la necesidad de investigar de manera directa o indirecta los procedimientos que despliegan para construirse como sujetos a través de la sexualidad.

En otro orden de ideas, es necesario profundizar acerca del concepto de barreras a las que se enfrentan las PcD. El término en sí remite en primera instancia a las barreras físicas, arquitectónicas, que tal vez sean las menos difíciles de superar. Sin embargo, de acuerdo a Saad Dayán (2011), podemos clasificar las barreras en: estructurales y personales. Las primeras se dan a lo largo y ancho de la realidad social, tales son: desigualdad, pobreza, inequidad, baja escolaridad, discriminación. Las personales, como su nombre lo indica se refieren al contexto individual de los sujetos, estas barreras son: familiares, laborales, comunitarias, percepción personal de la discapacidad. Frente a esta visión podemos

¹³⁴ "Estos relatos muestran que en muchos casos los cuerpos de las mujeres son manipulados y controlados por otros, por lo que quedan en el plano de los objetos ajenos a ellas mismas, alrededor de los cuales se construyen pensamientos y acciones, permeados por los roles sexuales tradicionales asignados socialmente a partir de nuestra diferencia genital y los ideales de salud y belleza [...]" (Cruz Pérez, 2004, p.159). Aunque este estudio expone específicamente la situación de mujeres con inmovilidad en miembros inferiores, me atrevo a extender muchas de las aseveraciones que aquí se plasman de manera general, a hombres y mujeres con otras condiciones de discapacidad.

¹³⁵ "Pensar la discapacidad como un dispositivo, permitiría cartografiar las condiciones de posibilidad que permitieron la construcción política de la normalidad, la actual delimitación social de la discapacidad, la diversificación en sus clasificaciones posibles, la proliferación de espacios y circuitos exclusivos, la institucionalización del modelo médico-individual, la construcción del negocio de la rehabilitación, la naturalización de la existencia de la discapacidad como una indudable condición individual, que afecta trágica, aleatoria y accidentalmente a algunos y no a otros, los mecanismos de sujeción que atraviesan a los individuos implicados en esta lógica, y los procesos de subjetivación mediante los cuales este colectivo social intenta sobrellevar su cotidianeidad" (Contino, 2013, p. 181).

concluir al respecto que las personas en esta condición se encuentran “presas” en el discurso de la discapacidad y a las barreras que se erigen alrededor de ellas.

Un ejemplo de cómo perciben algunas personas en condición de discapacidad intelectual diversas barreras para lograr una vida independiente es el estudio hecho por Saad Dayán (2011), cuyos resultados podrían aplicarse a otros tipos de discapacidad. Ella clasifica las barreras (entendido como dispositivo con el que obstaculiza el paso o se limita un terreno)¹³⁶, que enfrentan los jóvenes con discapacidad intelectual para aprender a tener una vida independiente de la siguiente manera:

- Barreras relacionadas con la percepción de la interacción con la familia. Generalmente la familia no les otorga confianza para enfrentar situaciones diversas o acciones complejas, el nivel de autonomía y la severidad de la discapacidad son aspectos que intervienen en la percepción social de sus propios recursos y habilidades, esto por las creencias heredadas del Modelo Médico Rehabilitador que los considera permanentemente enfermos e incapaces. Otra situación es que esto provoca un contexto de sobreprotección tal vez como una forma de compensación por sus limitaciones y prolonga el trato infantil, negándoles participar en decisiones importantes para la familia o de su propia vida.
- Barreras relacionadas con la percepción de las relaciones interpersonales. Las personas con las que interactúan en diversos ambientes tienden a ignorar, rechazar, sobreproteger o apoyar, dependiendo de distintos factores. Por ejemplo, en ambientes laborales se adoptan papeles de superioridad frente a las PcD, o en ambientes escolares se habla de ellos como si no estuvieran presentes.
- Barreras relacionadas con las expectativas de vida. Algunos de ellos consideran que cuando lleguen a adultos seguirán dependiendo de sus padres o de algún otro miembro de la familia, muy pocos se ven unidos en matrimonio. Pocos de ellos se ven viviendo solos.
- Barreras relacionadas con la percepción de la discapacidad. Las creencias y percepciones que tienen de ellos mismos también reproducen ciertas barreras en sus interacciones cotidianas, actitudes y expectativas frente a la vida. Puede que la

¹³⁶ También se define como “Obstáculo material o inmaterial que impide la consecución de algo” (Pequeño Larousse Ilustrado, 2008, p. 143).

creencia de tener discapacidad sea vista como algo negativo y eso repercute en sus relaciones ya que puede ser tomada como signo de devaluación y estigma.

Como se ve en las entrevistas a profundidad realizadas a PcD, también coinciden al expresar en sus respuestas algunas de estas barreras.

Como reflexión final a esta parte diremos que no es suficiente reconocer las barreras que impiden la inclusión de las PcD, es necesario avanzar en varias instancias para derribarlas, no solo en la familia, sino en el resto de las instituciones. Es el caso del gobierno de la Ciudad de México que se autodefine como de “avanzada y de vanguardia” e implementa varios programas y acciones dirigidos a atender a esta población, su positividad en cuanto a la manera de gobernar se disuelve al carecer de efectividad probada.

4.4 Contextualización de la atención a la discapacidad en la Ciudad de México

Como se ha venido anunciando, se realizó un ejercicio empírico a partir de entrevistas a profundidad a PcD, para observar cómo se objetiva-subjetiva la discapacidad y de ahí destacar cómo se les gobierna a nivel micro. Debido a que, de las cinco personas entrevistadas cuatro de ellas viven en la Ciudad de México, es necesario describir un poco el contexto general del que están rodeadas.

De acuerdo a las cifras del último censo poblacional del 2010 habitan en la Ciudad de México (antes Distrito Federal), casi 500 mil PcD (483,045), lo que representa el 5.46% de su población total. La condición de limitación más frecuente es la de movilidad. De entre las cifras llama la atención que casi el 30% de PcD no cuenta con servicios de salud, lo que para las autoridades representa un punto de cuidado, determinando su situación de vulnerabilidad, y ubicándolas dentro de los grupos prioritarios de atención. El gobierno de la Ciudad de México ofrece los siguientes programas de apoyo para este grupo específico de la población:

- Programa de atención integral en Casa-hogar a menores con discapacidad en estado de abandono u orfandad.
- Programa de registro, atención y canalización de Personas con discapacidad.
- Programa de apoyo económico a Personas con discapacidad.
- Consejo Promotor para la integración al desarrollo de las Personas con discapacidad.

Conforme al Programa de Derechos Humanos de la Ciudad de México se atiende a esta población como grupo prioritario a través de 25 estrategias y 114 líneas de acción, bajo 48

entes públicos responsables para que lo anterior se lleve a cabo. Dentro de su legislación se propone cubrir los siguientes derechos definidos para las PcD: Legislación y políticas públicas integrales; Derecho a la igualdad y no discriminación; Derecho a la accesibilidad; Derecho al acceso a la justicia; Derecho al reconocimiento de la capacidad jurídica; Derecho a la educación; Derecho al trabajo y derechos humanos laborales; Derecho a vivir en forma independiente (COPRED, 2017).

Aunque sabemos que el concepto de gobierno no es exclusivo de las instituciones estatales, ya que en ello están involucradas organizaciones, instituciones privadas, grupos formales y no formales, etc., de muy diferentes tipos y niveles, no podemos dejar de ver el papel significativo que desempeñan las autoridades, en este caso de la Ciudad de México, en la conducción de la atención a la discapacidad. De acuerdo a los programas de apoyo, acciones y estrategias, esto debería propiciar un ambiente de respeto y tolerancia hacia las PcD.

La Ciudad de México es considerada la ciudad más abierta y de vanguardia en todo México, así lo presentan y presumen las autoridades de esta entidad, la cuestión es que falta mucho por hacer, ya que las PcD y organizaciones civiles que las representan perciben un trato de invisibilidad, pues no se les toma en cuenta para hacer políticas públicas. Katia D'Artigues (2016), expone los siguientes ejemplos concretos: no se pensó en las personas sordas al diseñar la alarma sísmica, a los ciegos no se les imprime en Braille sus declaraciones frente al Ministerio Público, no hay suficientes rampas para el transporte público, los que no pueden hablar no pueden hacer llamadas de emergencia a bomberos y policía, etc. Es necesario y prioritario atender estos aspectos y otros más apremiantes para garantizar el derecho a vivir en una ciudad incluyente y que no solo sea un estandarte del discurso político. Esta periodista fue parte de la Asamblea Constituyente que representó a las PcD y sostuvo una agenda donde el tema de la discapacidad era prioritario para lograr una Constitución, la primera que tiene la Ciudad de México, que plasmara los derechos básicos para este sector y poder sentar las bases para exigir derechos más complejos como el tema de la sexualidad y otros (en Montes, 22 de junio de 2016).

Como se verá en los apartados siguientes, lo anterior se refleja en los contenidos de las entrevistas a profundidad realizadas a PcD que viven en esta entidad, ya que el hecho de vivir en una ciudad “moderna y de avanzada” no garantiza que no tengan que enfrentarse a diario con múltiples barreras físicas y culturales.

4.5 Análisis de entrevistas a profundidad a personas con discapacidad

Para cumplir con el objetivo de esta investigación que es analizar cómo se gobierna a la población con discapacidad en México, se realizaron entrevistas a personas que pertenecen a esta población específica, como un ejercicio para observar cómo se concretan a nivel individual diferentes acciones de gobierno. La utilidad de esto es complementar lo que se muestra en el esquema cronológico y que aborda la parte que atañe a la población con discapacidad (nivel macro).

A continuación se presenta el análisis de entrevistas a profundidad aplicadas a cinco personas en diferentes condiciones de discapacidad en la Ciudad de México. Antes debemos señalar que no es común utilizar esta técnica de investigación dentro del enfoque foucaultiano, ya que es más recurrente el análisis genealógico a partir del estudio e investigación de archivos, documentos y discursos históricos, etc. Más sin embargo, se considera que en cualquier investigación es necesario tomar decisiones para mejorar el abordaje del objeto de estudio, por lo tanto, se optó por esta herramienta al considerarla útil para indagar los procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder reproducidos por el dispositivo de discapacidad en dichas personas.

Estas entrevistas deben considerarse como un ejercicio en el que se ejemplifican muchos de los aspectos tratados y afirmados hasta este punto, pues adentrarse en las vidas y dichos de personas concretas es una forma de tender puentes entre la teoría y la realidad, entre lo general y lo particular, lo colectivo y lo individual, lo macro y lo micro. La manera en que expresan lo que sienten, escuchan y opinan sobre sí mismos y su condición reflejan aspectos teóricos ya referidos como parte de este dispositivo. Aquí valdría el siguiente planteamiento: ¿Por qué es importante entrevistar a las PcD y no reducir el análisis a documentos y archivos? Porque ellos se constituyen en sujetos calificados para hablar de la discapacidad de primera mano debido a su experiencia, conocimientos y saberes adquiridos, sean tradicionales o científicos; su discurso representa la conjunción de diversos dispositivos, en especial el de discapacidad. Ellos participan, a nivel individual, de esos juegos de verdad mencionados en el primer capítulo, manejan y reproducen, sus propias reglas de producción de la verdad. Su experiencia se convierte en el criterio para distinguir lo falso de lo verdadero. Para Foucault la verdad es la relación que guardan el discurso y el saber con uno mismo, en este caso con la PcD misma. Así, un enunciado se considera

verdadero al ser emitido de acuerdo a ciertos procedimientos considerados como viables, no obstante, hay que señalar que este discurso no es permanente, puede ser desordenado y transformado continuamente, lo importante es que se considere como verdadero en el momento en que se emite (Foucault, 1999).

Si bien, como ya se indicó la entrevista a profundidad no es la técnica regularmente empleada desde la investigación foucaultiana, pero existen estudios anteriores que usan técnicas poco usuales. A continuación se retoman estudios relacionados con el concepto de gubernamentalidad derivados del Estado del Arte, que llevan a cabo sus análisis en objetos de investigación muy concretos a partir de técnicas de investigación poco usuales en el enfoque foucaultiano. Por ejemplo, Herrera Sandoval y Valderrama Núñez (2013), en el artículo “Gubernamentalidad y biopolítica: Una aproximación con los saberes y prácticas históricas de la terapia ocupacional en Chile”, hicieron un análisis genealógico a partir del análisis del discurso identificado en cinco entrevistas semiestructuradas a terapeutas ocupacionales, así como análisis de textos históricos de esta disciplina en Chile. Todo esto enmarcado en dos tipos de gubernamentalidad: la liberal que corresponde a los gobiernos de Eduardo Frei y de Salvador Allende y la neoliberal correspondiente al gobierno militar. En esta investigación comprueban que las fuerzas políticas de los distintos periodos, estuvieron presentes en la conformación de la terapia ocupacional.

Luchtenberg y Bruno (2006), en su trabajo “Sociedad post-disciplinaria y construcción de una nueva subjetividad” plantearon como objetivo dar cuenta de la manera que influyen los discursos de los textos de autoayuda y del nuevo management en la conformación de la subjetividad posmoderna utilizando las categorías de Foucault: Cambio constante, incertidumbre sobre el futuro, Autonomía del sujeto, donde a partir de las características de la construcción de la subjetividad en cada diagrama de poder se analizaron los discursos contenidos en los libros de autoayuda. Encontraron en los discursos y enunciados analizados la necesidad de construir una nueva gubernamentalidad basada en una nueva relación entre racionalidades políticas y las tecnologías de gobierno que promocionaban y fomentaban el modelo post disciplinario del sujeto activo y responsable de su propia vida.

Alexander Yarza de los Ríos analizó la educación inclusiva, la educación especial y la gubernamentalidad en el estudio “Educadores especiales en la educación inclusiva como reforma y práctica de la gubernamentalidad en Colombia ¿Perfil personal o productor de saber?” (2009), planteando que la reforma en educación especial se da de manera

heterogénea, discontinua y paradójica en Colombia, donde el gerencialismo representa una nueva forma de poder en el sector público al crear una cultura empresarial competitiva en el profesorado correspondiente. Actualmente no son convocados a evaluaciones y concursos como el resto de los maestros ni tampoco están cobijados por el estrato de profesionalización docente, en pocas palabras no se les reconoce como docentes de grado, aunque tengan conocimientos profundos, complejos y vastos (saber pedagógico), como sus compañeros, esto se debe al modelo de inclusión educativa a escuelas regulares, lo que hace prescindir de su labor. El estudio se hizo con base al análisis de entrevistas a profundidad.

A partir del análisis de imágenes difundidas en diversos medios norteamericanos Pedro Moscoso Flores plantea una “breve genealogía” de la guerra contemporánea y de la administración de su violencia extrema. Su trabajo intitulado “Imágenes de la violencia y el terror de la guerra: La gubernamentalidad mediática de lo ominoso” (2012), recurre a la idea freudiana de *ominoso* y plantea que la guerra silenciosa que se hace a través de las imágenes sirve para familiarizarnos con la violencia extrema, se caracteriza por un *impasse* de la gubernamentalidad mediática para contener el retorno ominoso de la violencia que buscaba anteriormente silenciar. Agrega que en la gubernamentalidad mediática contemporánea los medios de comunicación e información con sus diversas tecnologías son un espacio de espectáculo activamente producido y encauzado por fuerzas heterogéneas de Estados Unidos, que buscan definir la agenda pública, regulando la opinión pública y al mismo tiempo coordinar la intervención de los *war machines* (ataques veloces y a larga distancia).

En el libro “Entre la reducción y la conducción. El combate a la pobreza en México 1970-2012” (2014), León Corona analiza cómo se va configurando la acción del gobierno en poblaciones específicas, a partir del estudio de las diferentes formas de ejercicio del poder para gobernar a los clasificados como pobres, resaltando el concepto de Gubernamentalidad como fundamental. Retoma la propuesta para el análisis del poder de Michel Foucault y de los anglofoucaultianos, y hace un estudio profundo de los diferentes programas que ha habido para combatir a la pobreza en México. Toma en cuenta el papel de las instituciones internacionales y de la globalización, donde se establecen formas de pensamiento, conocimiento, saber experto, así como los modos de calcular y racionalizar que se concretan en las prácticas de gobierno. El último capítulo se ubica en el plano de la

vida cotidiana donde realmente se procesa el dispositivo de conducción, y explora como han incidido las acciones gubernamentales en las prácticas de los pobres, buscando los efectos del Programa Oportunidades. Esto lo lleva a cabo aplicando entrevistas a profundidad a una pequeña muestra cualitativa formada por beneficiarias del programa, operadores directos del programa y servidores públicos de trato directo con la población, como médicos, profesores y enlaces municipales. Llega a la conclusión de que en realidad no se busca acabar con la pobreza, el verdadero objetivo es transformar a los pobres en sujetos de gobierno para inculcarles las características que demanda la sociedad actual, las cuales ensalzan los logros individuales en el mercado.

Con los ejemplos anteriores se ve que el estudio de las gubernamentalidades no está reducido al análisis genealógico, está abierto a complementarse con otras herramientas como son análisis de imágenes, análisis de contenido y de discurso, entrevistas, o también desarrollar otros instrumentos como el esquema cronológico que se presenta en el último capítulo de este trabajo.

Siendo así, el objetivo de las entrevistas a profundidad realizadas en esta investigación es examinar en PcD los procesos de subjetivación en ámbitos de su vida cotidiana, relaciones de poder en diferentes espacios de desempeño y esquemas de saber-poder, específicamente saberes tradicionales y médicos. Aparte de los datos generales, tipo y grado de discapacidad, las preguntas giran en torno a las siguientes categorías de análisis:

- Datos generales de los entrevistados
- Tipos y grados de discapacidad
- Exposición al discurso de la discapacidad.
- Interacción con saberes científicos y tradicionales.
- Contexto de aparición de la discapacidad como parte de los procesos de subjetivación y las relaciones de poder.
- Medicalización como factor reproductor de esquemas de saber-poder y relaciones de poder.
- Educación como parte del esquema de inclusión-exclusión.
- Capacidad laboral como forma de integración social.
- Apoyo de programas o acciones gubernamentales (ejemplo de tecnologías de gobierno aplicadas a las PcD)

- Responsabilidad/vida independiente

El guion completo de la entrevista a profundidad se encuentra al final de este documento en el Anexo 1. La muestra de sujetos entrevistados fue a conveniencia tratando de abarcar como primer criterio de selección diversas condiciones de discapacidad: Discapacidad intelectual, Discapacidad psicosocial, Discapacidad auditiva (pudo responder a la entrevista ya que usa aparatos auditivos y lee los labios), Discapacidad visual y Discapacidad múltiple (motriz, intelectual y visual). Otros criterios de selección fueron: que tuvieran mayoría de edad (más de 18 años), para que pudieran compartir sus experiencias en los diferentes ámbitos de desempeño; que fueran beneficiarios de algún programa de apoyo (4 reciben beca de discapacidad del gobierno de la Ciudad de México, una además recibe beca académica), solo una persona no tenía apoyo de este tipo pero era asegurada en el IMSS. En cuanto al género, de los cinco que se entrevistaron, tres son mujeres y dos hombres. En las personas con dificultad para expresarse se contó con el apoyo de las madres, que se encargaron de completar la información.

Todas las entrevistas se realizaron en el transcurso de marzo a octubre de 2016. La mayoría se llevaron a cabo en los hogares de los sujetos en habitaciones que ellos elegían por cómodas y silenciosas: sala, comedor, cocina y jardín, solo una entrevista, la de la persona con discapacidad visual se hizo en casa de la entrevistadora. Se usó una grabadora con previo aviso y permiso de los entrevistados, quedando registradas las respuestas en ella. Posteriormente se transcribieron y se eligieron aquellos contenidos que dieron respuesta a lo que se indagaba, solo a dos ellos se les llamó por teléfono posteriormente para completar información. Las entrevistas se hicieron entre una hora y media a dos horas y cuarto, solo la entrevista de la persona en condición de discapacidad intelectual se hizo en dos sesiones ya que fue difícil la obtención de información, es por eso que sus respuestas fueron breves. Precisamente en las personas con dificultad para expresarse se contó con el mencionado apoyo de las madres, que se encargaron de completar la información requerida, esto fue en el caso de la persona en condición de discapacidad múltiple y en la de discapacidad intelectual. Para el caso de estas dos últimas se suplieron sus nombres por los de *Ana* y *Ricardo* respectivamente. A los otros entrevistados se les identifica por su condición de discapacidad, por lo que no se les impusieron nombres ficticios.

4.5.1 Datos generales de los entrevistados

Se entrevistaron en total 5 personas: 3 mujeres, 2 hombres. Las edades fueron de: 21 a 35 años, el nivel socioeconómico¹³⁷ de acuerdo a las colonias donde habitan son: nivel A/B (1 entrevistado) que se caracterizan por estar habitadas por familias cuyos jefes de familia tienen licenciatura o posgrado, son emprendedoras y materialistas, las decisiones de compra están enfocadas a valores, aspiraciones y estatus, las casas con propuesta arquitectónica o estética muy definida o diferencial, dos o tres baños, tienen ingresos de varias fuentes, califica con Excelente calidad de vida. Nivel socioeconómico C+ (1 entrevistado), familias que se caracterizan por licenciatura completa o incompleta del jefe de familia, familias emprendedoras e idealistas, las decisiones de compra se enfocan a beneficios psicológicos, viviendas hasta de 200 metros de construcción, jefes de familia profesionistas o trabajadores independientes, califican como Muy Buena calidad de vida. Y finalmente nivel socioeconómico C (3 entrevistados), familias cuyo jefe estudió preparatoria o licenciatura inconclusa, familias idealistas y gregarias, decisiones de compra enfocadas a costo beneficio, habitan casas o departamentos rentados, solo un baño, trabajo asalariado como principal fuente de ingreso, califican como Buena calidad de vida (AMAI, 2014).

Cuadro 4.1 Características generales de entrevistados

Sujeto	Sexo	Edad	Estado civil	Estudios	Vive con familia	Trabaja	Colonia	Nivel socio económico
PcD intelectual <i>Ricardo</i>	Masc.	24	Soltero	Secundaria y capacitación laboral	Padres y hermano	Auto-empleo	San Bartolo Atepehucan Lindavista	C+
PcD psico social	Fem.	35	Sepa-rada	Licenciatura trunca	Dos hijas	Vendedo-ra <i>free lance</i>	Villas del Real Edo. de Mex.	C
PcD visual	Masc.	26	Soltero	Licenciatura pasante	Padres, 2 herma-nos y hermana	Empleado de gobierno	Colonia Xalpa	C
PcD auditiva	Fem.	21	Soltera	Licenciatura no terminada	Madre	Estudia	Lomas Estrella	C
PcD. Múltiple <i>Ana</i>	Fem.	23	Soltera	Preparato-ria trunca	Padres	No	Lindavista	A/B

Fuente: elaboración propia.

¹³⁷ Se consultó el Índice de Niveles socioeconómicos por colonia y municipio de la Asociación Mexicana de Inteligencia de Mercado y Opinión (AMAI), donde se clasifican o agrupan a los hogares mexicanos en 7 niveles de acuerdo a su capacidad para satisfacer las necesidades de sus integrantes en términos de vivienda, salud, energía, tecnología, prevención y desarrollo intelectual, lo que determina su calidad de vida y bienestar. Considera 8 variables: 1. Escolaridad del jefe del hogar o persona que aporta mayoritariamente al gasto, 2. Número de habitaciones, 3. Número de baños completos, 4. Número de focos, 5. Número de autos, 6. Posesión de regadera, 7. Posesión de estufa y 8. Tipo de piso (AMAI, 2014).

Cuatro sujetos entrevistados viven en la Ciudad de México y uno en la zona conurbada del Estado de México. Su estado civil: cuatro solteros y uno separado; dos de ellos señalaron que sostenían relación de noviazgo: uno con la misma discapacidad que él (visual) y otra con una persona sin discapacidad. Todos dijeron que vivían con su familia (padres, hermanos) una de ellas, con discapacidad psicosocial, es madre de dos hijas. Respecto al nivel de estudios tenemos: uno con secundaria y capacitación laboral, otro con preparatoria trunca y dos con licenciatura (uno pasante y otro todavía por concluir). El tipo de escuelas a las que acudieron o acuden son: escuelas públicas y privadas (2), solo privada (1), solo pública (2). La escolaridad de ambos padres fue: ambos universidad (2), padre universidad y madre bachillerato técnico (1), padre media superior y madre secundaria (1), ambos primaria (1). Del total de entrevistados que acuden a instituciones para atender su salud en la actualidad son: institución de salud pública 4 (2 en ISSSTE, 1 en IMSS, 1 con Seguro Popular), y uno en institución privada con seguro de gastos médicos mayores.

4.5.2 Tipos y grados de discapacidad

Sobre este punto se indagó tal como se pregunta en el censo demográfico de INEGI, aunque se agregó el grado de la dificultad referida (Mucho, Regular, Poco). De los cinco entrevistados cuatro dijeron tener dificultades para ver, de ellos dos dijeron que “Mucho”. La persona sorda expresó su dificultad para escuchar en grado “Mucho” y “Regular” en la dificultad para hablar, ya que no sabía cómo se pronunciaban algunas palabras. Solo una persona (la que tiene discapacidad múltiple), refirió su dificultad para caminar en calidad de “Regular”, aunque es evidente que el grado de dificultad es “Mucho”, ya que aunque camina sola, se observó directamente que lo hace con lentitud y con problemas, pues pierde el equilibrio fácilmente, por ejemplo, la deben acompañar al baño para cuidar que no se caiga, sin embargo ella fue enfática en su respuesta. Tres señalaron que tenían dificultades para aprender, una dijo que “Poco” y se lo adjudicaba al medicamento que tomaba, la persona con discapacidad intelectual dijo que “Mucho” y la persona con dificultades para caminar volvió a contestar que “Poco”. En cuanto al autocuidado (bañarse, vestirse, ir al baño, etc.), solo esta persona aceptó esa dificultad aunque la calificaba de “Regular”. Por último, en cuanto a los problemas o dificultades mentales, solo la persona en condición de discapacidad psicosocial lo aceptó en grado “Regular” ya que dijo que cuando estaba

medicada podía controlar bien los episodios. La persona con discapacidad intelectual dijo que no, pero su mamá discretamente asentó con la cabeza indicando que sí tenía problemas mentales. Al final de la entrevista se pidió a todos que explicaran de manera más detallada cuál era su diagnóstico, se encontró que: uno dijo que era autista y no explicó nada más y su mamá agregó que en realidad tenía discapacidad intelectual. La persona ciega sí describió con precisión su diagnóstico. La persona con discapacidad psicosocial explicó que tiene Depresión con Trastorno de Personalidad Limítrofe. La persona con discapacidad auditiva solo expresó que fue por la varicela mal cuidada que contrajo de pequeña. La que no pudo decir bien lo que tenía, ni su mamá dio el diagnóstico en profundidad, fue la persona con discapacidad múltiple, ambas mencionaron que todo se debió a que se presentaron problemas con la Válvula de Pudens pero eso es un procedimiento no un trastorno ni enfermedad. Cómo se ve nadie de ellos niega su limitación pero solo dos pudieron explicar bien en qué consistía su diagnóstico.

Con este pequeño ejercicio se constató que la manera como se indaga sobre la discapacidad, aunque es el aceptado y propuesto por el Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad en el año 2005, y ha sido el mejor instrumento hasta ahora, no es suficiente para detectar las necesidades particulares de cada tipo o condición de discapacidad, se comprende que es muy delicado y complejo explorar esta variable debido a la connotación negativa que pueden contener los reactivos, lo que puede ocasionar falsos positivos, el ocultamiento y la no aceptación de la condición de discapacidad de algún miembro de la familia censada. Lo mismo se reveló en cuanto se preguntaba por el grado de dificultad, la aceptación personal de la condición de discapacidad se torna difícil, sobre todo cuando la misma familia no lo termina de aceptar. Esto se reflejó en el caso de la persona con discapacidad múltiple, las respuestas de la entrevistada y las intervenciones de la madre estaban dirigidas a “mitigar” el grado de discapacidad, cuando a simple vista era evidente la dificultad para realizar la mayoría de las actividades mencionadas.

Al indagar sobre el diagnóstico específico, la persona ciega y la persona con discapacidad psicosocial dieron los términos médicos y sus explicaciones fueron detalladas y precisas:

Persona con discapacidad visual: El Diagnóstico que me dieron es crecimiento excesivo del nervio óptico que provoca el movimiento involuntario del ojo, lo poquitito que veo tiene miopía y astigmatismo, entonces eso poquito que veo no logro enfocar, no está bien la conexión entre mi nervio óptico y el ojo, por lo que veo puras sombras,

a la larga voy a perder el 100% de la visibilidad... Es hereditario porque mi hermano mayor también lo tiene, aunque él no ve nada.

Persona con discapacidad psicosocial: Mi diagnóstico como tal es Depresión con Trastorno de Personalidad Limítrofe, le dicen TLP o Border Line y paso de momentos estables a un estado extremo, de la tranquilidad a la tristeza inmensa que te lleva a querer suicidarte, de la tristeza profunda a la alegría eufórica, me es muy difícil controlar mis emociones. No hay matices, no hay término medio, me causa mucho conflicto decidir cosas. Al principio creían que mi cerebro no segregaba serotonina, pero lo descartaron. Lo mío es emocional causado por todo lo que me pasó de niña. Para mis terapias no cualquiera me debe atender, debo buscar psicólogos especialistas en terapia cognoscitiva-conductual, porque me ayudan a mantener estos matices sin tener que causarme culpa a mí misma... El internamiento es devastador porque debes levantarte de tus ruinas para volver a construir...

En cambio la persona sorda y la persona con discapacidad intelectual no supieron decir el diagnóstico médico, la persona con discapacidad múltiple y su mamá hicieron referencia a un diagnóstico que resultó erróneo al investigarlo, como se dijo anteriormente hay dos posibilidades de interpretación: no lo saben o utilizan ese diagnóstico para ocultar el verdadero.

- Hasta aquí podemos afirmar que es difícil hacer mediciones y cuantificación de la población en condición de discapacidad, aunque se han hecho cálculos y aproximaciones, realmente no se sabe cuántos son, qué tipo de discapacidad, grado de limitaciones y mucho menos se saben los diagnósticos precisos, esto se debe no solo a que la mayoría de las PcD no han sido diagnosticados (los entrevistados aquí si lo fueron), también porque a la hora de indagar no se entienden las preguntas o porque sigue siendo algo tan vergonzoso de aceptar que se oculta a toda costa.
- Parte del funcionamiento del dispositivo de discapacidad es la “prueba” a que son sometidas las personas para ser clasificadas como “discapacitadas”. Para llevar a cabo acciones, programas, planes y políticas este punto es necesario, la información que se tiene es insuficiente y esto puede ser factor para que las acciones y los resultados no sean los esperados.
- Con esta categoría de análisis se constata cuan complejo es el panorama de discapacidad, ya que cada limitación o tipo de discapacidad conlleva una problemática distinta lo que dificulta su atención como población específica.

En el esquema saber-poder la información siempre es poder, para saber conducir a la población en condición de discapacidad es necesario conocerla, contarla, medirla y ubicarla,

como es una situación difícil de captar desde su definición, lo demás solo son aproximaciones, esto puede afectar en cierta medida los resultados de programas y acciones. La manera de detectar la discapacidad sigue siendo área del Modelo Médico. En cuanto a los procesos de subjetivación el grado de discapacidad sigue siendo una cuestión sensible de indagar, ya que es necesario que exista conciencia, conocimiento y aceptación de ésta y del grado de afectación de la persona, ya que algunas veces sigue causando dolor o vergüenza en ella y su familia.

4.5.3 Exposición al discurso de la discapacidad

Se entiende el discurso como un conjunto de enunciados que se expresan alrededor de un aspecto, a través de múltiples formas y con diversos fines, incluye lo hablado y lo no hablado (prácticas en general). En la *Arqueología del saber* (1979), Foucault define el discurso como el “conjunto de enunciados que provienen de un mismo sistema de formación; así se podría hablar de discurso clínico, discurso económico, discurso de la historia natural, discurso psiquiátrico” (en Castro, 2004, p.138). Para él, referirse al discurso implica una cuestión metodológica al definir y analizar las reglas de su emisión pero el objetivo es entrever las condiciones de su existencia para no centrarse en el análisis de las formas y prácticas discursivas. En este caso particular lo que se indagó en esta categoría de análisis es si conocen el término Discapacidad, dónde lo han escuchado, lo que la persona piensa acerca del mensaje y los efectos que éste tiene en ellos mismos y las otras personas.

De acuerdo a lo expresado en las entrevistas todos los sujetos están familiarizados con el término de *Discapacidad* sobre todo hacen referencia a lo que dicen en la televisión sobre el Teletón (solo la persona sorda dijo que esta campaña no le interesaba), también enlistan otros medios masivos de comunicación como es el radio y la prensa escrita, lo común es ver el símbolo de accesibilidad para personas con discapacidad sobre todo en los estacionamientos, metro y plazas comerciales; también algunos mencionaron las rampas, los semáforos con sonidos para las personas ciegas, los anuncios sobre tratamientos psicológicos, campañas de INDEPEDI, guías táctiles, ceder el paso y el asiento. El entrevistado en condición de discapacidad visual señaló que el discurso de discapacidad no es el más manejado en la gente, más bien se usa el de la invalidez-enfermedad y es notable lo que resalta en su respuesta:

Persona con discapacidad visual: *No es muy común escuchar el discurso de la discapacidad, en cambio el de la invalidez sí. Por ejemplo la gente en el metro dice:*

“Dale el asiento al señor ¿no ves que está malito?” También donde trabajo para tramitar lo de las placas, las personas que las piden se asumen como inválidos... No hablan precisamente de discapacidad, sino que se refieren a la enfermedad (y repitió) dicen: “Cédele el asiento al enfermo o al inválido”... No me gusta cómo dan a conocer la discapacidad en las campañas, están algo atrasadas pero sí se han logrado progresos, también está cada año lo de Teletón, no me gusta pero si ha sido efectivo por su utilidad. De ahí en fuera la discapacidad es invisible.

Los contenidos del discurso de la discapacidad en los medios mencionados varían desde la ayuda a las PcD para mejorar su calidad de vida, que hay que preocuparse por ellos y respetarlas. No obstante, las personas entrevistadas expresaron que no son efectivos ya que pocas veces se hace caso a esos mensajes pues las personas los siguen tratando como enfermos, no les interesa a menos que también tengan un familiar con discapacidad. A excepción de la persona con discapacidad intelectual que decía que todo lo veía positivo, los demás no se sentían del todo bien con los contenidos ya que “otros estaban más enfermos y locos que uno y no lo saben, para que funcione hace falta ética y educación en la gente y es insuficiente lo que se hace”. Como se expuso anteriormente la persona ciega señala los avances y cambios en la actitud de la gente, pero de ahí en fuera la discapacidad es **invisible**. La persona sorda decía que para ella el discurso de la discapacidad era algo normal y hace que la sociedad apoye a las PcD, pero específicamente para los sordos no hay mucho que ofrecer.

Aunque los entrevistados conocen el término *Discapacidad* y están expuestos a los mensajes correspondientes a través de diferentes medios y situaciones, la mayoría percibe que el discurso es ambivalente, ya que los efectos que tienen en ellos y la gente no es el adecuado, se siguen manejando elementos que remiten a un enfoque completamente médico, ya que se les ve como “locos, inválidos y enfermos”, y algunos piensan que las PcD son un estorbo y que “no existes”.

Al preguntar si se consideraban personas con discapacidad los siguientes afirmaron tal condición: la persona con discapacidad múltiple dijo “...sí porque no puedo caminar como los otros”, la persona sorda “sí porque necesito más atención”, la persona con discapacidad psicosocial “sí porque no puedo tener jornadas de tiempo completo, necesito dormir 8 o 9 horas, no puedo tener mucho desgaste”, la persona con discapacidad intelectual “...sí porque no me puedo comportar como los demás, me cuesta trabajo entenderlos”; o sea que se asumen como tales por diferencias con los demás, solo la persona ciega expresó: “Yo

nunca me presento como Persona con discapacidad, yo digo que tengo limitaciones visuales, tengo discapacidad pero eso no me hace distinto”.

Las ventajas que se mencionan sobre asumirse como PcD fueron: “... me atienden primero en algunas partes... algunas veces no me cobran si digo que tengo discapacidad”, “preferencias y consideraciones en algunos lugares y para hacer trámites”, “accesos gratuitos”, solo la persona con discapacidad psicosocial y la de discapacidad múltiple dijeron que no había alguna ventaja.

Las desventajas mencionadas fueron: “...que luego me ven raro, me discriminan, no me escuchan”, “discriminación, barreras arquitectónicas, estigmas hacia nosotros, etiquetarnos al decirnos que no podemos”, “te etiquetan y no puedes dar todo tu potencial, no te dan oportunidades, eso frustra, me duele”, “burlas, humillaciones, exclusión, subestima y malentendidos, mucha frustración”, “la gente me ve feo... no me tratan con respeto”. En palabras de la persona sorda expresa lo siguiente:

Persona con discapacidad auditiva: En general (suspiro)... para las personas sordas no hay mucho y es porque no se nos nota a simple vista... a las personas que no tienen discapacidad realmente no les importa mucho, o piensan que somos un estorbo o que no existes. Yo sufrí mucho... la gente fue muy cruel conmigo cuando yo era niña.

Los entrevistados no conocen la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, solo la persona con discapacidad visual dijo sí conocerla. Aunque al preguntarles cuales serían algunos de los derechos para PcD respondieron que el más importante para ellos era: “Derecho a no ser discriminado; Respeto; Ajustes razonables para lograr igualdad de oportunidades; Salud y educación; Decidir lo que yo quiera”.

En concreto:

- Las PcD replican que parece que no existen, son invisibles para los demás.
- Las campañas e información difundidas tienen como objetivo cambiar actitud de manera positiva hacia las PcD, han logrado algunos cambios, pero no son muy efectivas.
- Aun así, persiste el discurso de discapacidad = enfermedad
- Lo que se dice de la discapacidad forma parte de los procesos de subjetivación de los que la tienen y de los que no, de las instituciones de la sociedad civil y gubernamentales, impacta en mayor o menor grado a todos y el resultado, de acuerdo a las personas entrevistadas, aunque ha habido avances en la forma de ver

a la discapacidad, el resultado sigue siendo negativo al sentirse **invisibles** o vistos como **enfermos**.

- Respecto a las barreras relacionadas con la percepción de la discapacidad, ellos hacen referencia a lo negativo que es tener una condición de discapacidad, lo que reproduce en ellos formas de devaluación y estigma.

De acuerdo a los procesos de subjetivación podríamos decir que el balance es negativo hacia las PcD, aunque coinciden en afirmar que está bien el discurso pues ha habido avances y promueve la ayuda hacia ellos, la mayoría afirma en que es insuficiente lo que se ha dicho, ya que se trata de un discurso ambivalente, sigue invisibilizando a las PcD o realmente no es de interés para los demás. Se hace presente el enfoque Médico Rehabilitador una vez más como modelo vigente en la vida diaria de las PcD. Respecto a lo expuesto en el capítulo tercero sobre la igualdad en las sociedades modernas, ellos perciben que no son iguales al sentirse que no existen o son invisibles a los demás.

4.5.4 Contexto de aparición de la discapacidad como parte de los procesos de subjetivación y las relaciones de poder

Es relevante explorar esta categoría porque vierte información sobre la relación de la parte física de la discapacidad en los inicios de la situación y de lo que resulta ante la constatación de que algo no funciona bien en la persona en cuestión. El impacto que tiene sobre las personas cercanas y la misma PcD, así como los “reacomodos” y adaptaciones que se tienen que hacer para atender el nuevo escenario marcando las relaciones de poder de los que llevan a cabo el cuidado y la atención: la madre, los médicos y los terapeutas. Con la atención médica especializada se da entrada al proceso de medicalización de la familia (esquema de saber-poder de la medicina), esto trae consecuencias de desequilibrio en las relaciones de poder y en la economía familiar.

Las respuestas recibidas en las entrevistas respecto a esta categoría del contexto de aparición fueron las siguientes: dos manifestaron que nacieron con esa condición (la persona con discapacidad intelectual no supo contestar pero su mamá dice que nació con retraso pero se manifestó hasta los tres años), los otros tres dijeron que era adquirida, una a los 26, otra a los 8 años (la que tiene discapacidad múltiple), y a los 4 años la persona sorda.

En cuanto a la detección del problema o síntomas visibles de la discapacidad, todos dan cuenta de dificultades físicas, inclusive en las discapacidades de tipo intelectual y

psicosocial: fuertes dolores de cabeza, apariencia de sordera y de poco interés por el entorno, retardo al caminar, tardanza en hablar y en comer otros alimentos, caídas frecuentes al no distinguir las cosas, conductas obsesivas, cuadros de ansiedad, parálisis facial, altas temperaturas, etc. Y, como era de esperarse, los primeros en detectar esas limitaciones fueron las madres, a excepción de la persona en condición de discapacidad psicosocial en que fue el esposo debido a la obsesión por la limpieza de la entrevistada.

Mamá de la persona con discapacidad intelectual: *Fui yo la primera en darme cuenta que algo no estaba bien con Ricardo, lo metí a un curso de estimulación temprana junto con otros bebés de la misma edad, eran bebés de entre dos y tres años (se queda pensativa)..., yo notaba que los otros niños prestaban atención a la maestra, a los títeres, a las canciones... y mi hijo andaba perdido, sí hacía algunas cosas pero la mayoría de las veces necesitaba que lo ayudara mucho, se tardaba mucho, casi no hablaba y desde esa edad yo sabía que algo tenía (hace un silencio amplio). La pediatra dijo que estaba loca... que era yo la que no sabía estimularlo, pero me recomendaron una terapeuta del lenguaje y ella fue la que dijo que lo que tenía era un retraso neurológico, y me mandó con el neurólogo...*

Persona con discapacidad psicosocial: *Todo apareció cuando tenía 26 años... cuadros de ansiedad... limpieza extrema... todo el día me la pasaba haciendo limpieza, echaba a cada rato aromatizante, gastaba un litro diario de cloro en la casa, lavaba las frutas, las verduras, la carne... todo lo lavaba con cloro y jabón, hasta el huevo lo lavaba antes de romperlo, esto me trajo muchos problemas con mi esposo que me decía si estaba loca o qué.*

Siempre fueron especialistas los que dieron el diagnóstico: neurólogo, oftalmólogo, psiquiatra, audiólogo; pertenecientes la mayoría a una institución pública (en 4 de los entrevistados). Los estudios y exámenes clínicos mencionados fueron: potenciales auditivos y visuales, test genético, pruebas psicológicas, resonancia magnética, tomografías, perfil tiroideo, pruebas sanguíneas, audiometría, encefalograma, etc. El tiempo que llevó dar el diagnóstico fue rápido en general: “inmediatamente, semanas, seis meses, hasta un año”. Todos ellos cuentan actualmente con el diagnóstico por escrito avalado por autoridades médicas, esa constancia se las han pedido posteriormente para realizar trámites posteriores. Como se anota en capítulos anteriores, el diagnóstico es la “prueba” que clasifica a la persona como alguien que se distingue por esta condición, a lo largo de la vida se deben pasar otros exámenes al requerirse actualizaciones del diagnóstico.

En cuanto a los problemas familiares que se derivaron de la situación de discapacidad se refirieron los siguientes: Desgaste de la persona al cuidado de la PcD, infidelidad del padre, inestabilidad y abandono de la pareja, negación, remordimiento y culpa, afectación

del estado de ánimo de los padres, poca atención a otros miembros de la familia, dejar de laborar, creer que la PcD no va a poder hacer nada, alejamiento de las amistades.

Persona con discapacidad visual: Mis papás no tuvieron dificultades entre ellos cuando recibieron mi diagnóstico, pero cuando a mi hermano mayor lo diagnosticaron sé que primero lo negaban, luego se echaban mutuamente la culpa “es de tu familia, no de la tuya”, pero eso duró poco, a él y a mí siempre nos han tratado como personas regulares, somos sus hijos. Nunca he sido tratado como persona con discapacidad.

En cuatro de los entrevistados se reitera la importancia de la madre ya que es la persona señalada como la que más se encargó de las terapias y visitas a los médicos, también se nota el desarrollo de relaciones de dependencia Madre ↔ PcD. Indudablemente la detección de la discapacidad es un factor desestabilizador de la familia, hay afectación en todos los miembros, se presentan momentos de crisis e inestabilidad, y esto reproduce aspectos negativos en los procesos de subjetivación lo que refuerza la visión de que la discapacidad es “negativa/nociva”.

Persona con discapacidad múltiple: Todo comenzó a los 8 años... tuve un accidente, me caí de un sube y baja, días después tuve intensos dolores de cabeza y entré en paro respiratorio. (Interviene su mamá y agrega) ... tuvo un paro respiratorio, estuvo 18 días en terapia intensiva y dos meses hospitalizada, salió cuadripléjica del hospital... durante su estancia creyeron que no se iba a salvar... cuando pasó todo noté que sus pies quedaron atrofiados, como en punta y chuecos, los médicos me explicaron que por salvarla descuidaron la rigidez de sus pies y eso provocó la dificultad de caminar. Todos estábamos tristes, deprimidos, pero yo no me despegué de su cama, dicen los doctores que nunca habían visto a una madre tan entregada como yo, dejé todo para estar con ella y por mí se salvó... eso dicen los doctores (expresado con lágrimas en los ojos).

En resumen, en el contexto de aparición de la discapacidad se puede apreciar lo siguiente: respecto a los procesos de subjetivación el resultado es que tener una discapacidad es algo negativo por no decir malo, se le ve como una situación con efecto desestabilizador y de duelo, esto lo asumen las PcD y sus familias. En cuanto a las relaciones de poder, al interior de la familia se inicia un proceso de medicalización donde se acata la voz del médico y del terapeuta al llevar la voz cantante en el tratamiento y atención de la PcD, poder que se extiende a la madre o a la persona directamente involucrada en la atención. En este sentido y como parte del esquema saber-poder, el proceso para obtener un diagnóstico médico, que implica fundamentos científicos reconocidos, adquiere gran importancia y utilidad.

4.5.5 Interacción con saberes científicos y tradicionales (esquemas de saber-poder)

Esto es una referencia a los esquemas de saber-poder que tienen ascendiente sobre las PcD y sus allegados al ser emitidos por una autoridad legitimada por la ciencia como el médico, el psicólogo, etc. o por un saber que trasciende en el tiempo o en prácticas ancestrales reproducido por familiares, conocidos, sacerdotes o curanderos. Ambos saberes pueden convivir en diferentes ámbitos de los mismos sujetos y se revisten de poder al concretarse en la práctica.

Cuando se hizo presente la discapacidad, las personas entrevistadas también estuvieron rodeadas de comentarios y opiniones derivadas de saberes tradicionales o no científicos, comentarios que se los hacían a ellos mismos o a sus progenitores; expresiones tales como “Tu hijo es así porque no lo sabes estimular”, “Tu hijo nació así porque es un niño no deseado”, “No te fijaste bien con quien te casabas y eso es por parte de la familia de tu esposo”, “Estás enferma porque quieres... sufres porque quieres”, “Estás cansada mamá, solo te hace falta dormir”, “Mi esposo me decía: eres muy exigente y lo que quieres es más dinero”, “Ustedes hicieron algo malo y por eso Dios los castigó”.

Persona con discapacidad visual: ... *En cambio a mi novia que también es ciega siempre la han tratado y sobreprotegido como persona con discapacidad, su familia es de Oaxaca, creen que ella y su hermana nacieron así por una maldición, son tratadas como niñas... el concepto del niño eterno, les hacen todo, las llevan de la mano para todo.*

El tipo de personas que les decían esto iba desde primos, tíos, suegros, amistades, gente en la calle, gente en el pueblo, hasta un terapeuta y pediatra. Al respecto la mamá de la entrevistada con discapacidad múltiple, que tiene una licenciatura, señaló lo siguiente:

Madre de la persona con discapacidad múltiple: *Yo he tomado cursos sobre las constelaciones familiares y ahí me dijeron que mis antepasados hicieron algo malo, quedaron a deber y lo están pagando a través de mí o de Ana, su alma es muy vieja (lo dice mirando a su hija quien abre los ojos con inquietud), y está aquí para enseñarnos muchas cosas... Siento que sí hay algo de esto... Yo siento que hay algo de eso (reitera).*

Los consejos que las personas alrededor de las PcD y sus familias daban para la atención, e inclusive para la cura de la discapacidad eran los siguientes: “Durmiendo se te quita tu depresión”, “La depresión se quita sola, solo échale ganas... enciértrate en tu cuarto, llora y ya sales como si nada”. O por ejemplo, la persona sorda refirió:

Persona con discapacidad auditiva: *De pequeña mi mamá me llevaba a que me sobaran, me hacían tomar té de muchas hierbas, luego me ponían hígado crudo en la*

cabeza y también me llevaron a la iglesia de San Judas Tadeo para pedir un milagro y que me curara, esto duró algo de tiempo hasta que mi mamá empezó a ir a la terapia psicológica y aceptó el hecho de que yo era sorda, hasta entonces dejó de hacerme esas cosas.

Llama la atención que los padres de la persona ciega, de extracción indígena con estudios de primaria, siguieron los consejos y observaciones de sus patrones y dejaron de lado los comentarios negativos de castigo-pecado que hacían en su pueblo y acudieron al médico y atendieron a sus hijos (otro hermano mayor también es ciego) de tal manera que ambos son muy independientes (funcionales).

Persona con discapacidad visual: Somos originarios de la Sierra Norte de Puebla, de una comunidad indígena que se llama Zacatlán, ahí manejan mucho de que la discapacidad es un castigo de Dios... todavía. Cuando nos vinimos al D.F. (sic) y ahí fue todo diferente, los patrones de mis papás les decían que me llevaran al médico, mi papá era albañil y los arquitectos se lo decían... Ellos pensaban que si había un problema hay que darle solución.

Las prácticas y tratamientos tradicionales o poco convencionales que mencionaron aquellos que lo hicieron, fueron: constelaciones familiares, hierbero, pomadas, polvos, alineación de músculos, rezarle a San Judas Tadeo, huesero, electroterapia, flores de Bach, homeopatía, acupuntura.

Madre de la persona con discapacidad intelectual: Yo la verdad no creo en cosas de brujería ni nada de eso, pero la verdad es que estaba en un estado de desesperación al principio y hacía todo lo que me decían, en esa época estaba de moda el agua de Tlacote, no la conseguí pero con gusto se la hubiera dado a probar a Ricardo... Lo que sí hice fue llevarlo a una especie de brujo allá por Pachuca, su dizque consultorio parecía de Hermelinda Linda, le hizo una serie de masajes y con un aparatito le daba toques a lo largo de la espalda, también me dio unas semillas que debía disolver en agua... la verdad si le hice lo que me indicó pero ya después lo dejé, yo creo que todo lo que hacía le hacía bien, así que no me importaba si no era muy confiable que digamos... tal vez era una forma de calmar mi angustia o desesperación frente a lo que le sucedía a mi hijo.

Los que nunca “acudieron” a este tipo de saberes fueron la persona con discapacidad psicosocial y la persona con discapacidad visual. Al preguntarles sobre si en lo personal se someterían actualmente a este tipo de prácticas tradicionales, cuatro de las PcD entrevistados lo negaron de manera contundente. En cambio las madres que apoyaron en la entrevista (de la persona con discapacidad múltiple y la de la persona con discapacidad intelectual) dejaron entrever que lo seguirían haciendo aunque la cuestión económica fuera

la causa de ya no acudir porque sí salía caro (no se especificó), y porque estaba muy lejos, la otra mamá mencionó que “he probado de todo y todo le ha servido”.

Todos dijeron practicar la religión católica (dos los dijeron no muy convencidos) y con la mayoría de los sacramentos: bautizo, confirmación y comunión; y lo que mencionaron al preguntar sobre lo que decía su religión sobre las PcD fue: “Que todos somos iguales; Que nos deben tener compasión y amor, no hacernos menos; Que somos buenos; Que por algo pasan las cosas; Que es un castigo de Dios”.

En síntesis, al indagar sobre este tipo de saberes tradicionales, se ve que corresponden a una visión Tradicional Sacralizada de la discapacidad y que sigue estando enraizada en la sociedad, ésta reproduce la connotación negativa y de rechazo que se reafirma en muchas personas que rodean a la PcD y a la familia, además estas explicaciones dan causas de la discapacidad muy alejadas de los diagnósticos. La fuerza con la que emerge este saber sigue teniendo poder sobre las PcD y sus familias e interviene en los procesos de subjetivación. Resulta curioso como estos saberes tradicionales y los saberes científicos cuentan con reconocimiento en la mayoría de los casos, ambos tienen su propio ascendiente y su propio campo de acción, no son excluyentes entre sí como era de esperarse al ser contrarios. Concretamente en los procesos de subjetivación los saberes tradicionales casi siempre refuerzan los estigmas y aspectos negativos de la discapacidad, lo que invariablemente afecta a la persona en cuestión y a la familia. Como esquemas de saber-poder tenemos que los saberes tradicionales siempre se hacen presentes en la discapacidad y se definen en todo tipo de creencias y prácticas mágicas o pseudocientíficas, lo que podría concretarse en ideas y prácticas de resistencia.

4.5.6 Medicalización en la familia

Como se escribe en apartados anteriores la importancia del Médico en la familia y su consiguiente medicalización es un proceso que se da de manera paulatina donde tiene relevancia el diagnóstico, y en el que se presentan resistencias al modelo médico junto con efectos disciplinarios y regulatorios de este esquema saber-poder.

Cuando se indagó sobre las enfermedades que las PcD tuvieron cuando eran pequeños, todos mencionaron que sus enfermedades era las comunes, las “normales”, las mismas que todas las demás personas. Acudían a médicos particulares (dos), a médicos del sector público (uno), a médicos de ambos sectores (dos). Todos afirmaron que ellos y sobre todo

los papás, hacían lo que los doctores les indicaban: estudios, tomar los medicamentos, ir a las terapias, etc. Algunas excepciones fueron: “Me querían anestesiarse para hacerme determinado estudio y mis papás se negaron”, “Me decían que hiciera yoga o ejercicio que eso me iba a ayudar, pero al hacerlo me sentía peor, así que yo no lo hacía aunque me lo recomendaban”, “Por mi cuenta llevaba a *Ricardo* a terapias alternativas y no le avisaba a los médicos”, “Si había algo que me hacía dudar, buscaba otro doctor hasta que llegaba con alguno que sí me convencía”, “Como mi mamá no aceptaba el diagnóstico de sordera no hacía caso y me llevaba con otros médicos”.

Madre de la persona con discapacidad múltiple: Yo hacía siempre todo lo que me decían los médicos, pero si había algo que no me parecía entonces buscaba otra opinión, y así le hacía hasta que me convencía lo que me decían y seguía sus nuevas condiciones. Algunas veces tomaba decisiones yo sola, por ejemplo le dejé de dar anticonvulsivos porque no volvió a tener episodios convulsivos hasta los 19 años... Si hay algo que no me late o no me dé confianza pido una segunda opinión y así hasta que esté tranquila... cuando le quité el anticonvulsivo fue de los 8 a los 20 años. Se lo volvimos a dar porque a los 19 empezó otra vez a convulsionar, también porque presentó un problema de ansiedad por lo hormonal.

La medicación relacionada con la discapacidad no se dio con la persona sorda ni con la persona ciega, en cambio los otros tres sí tomaban medicamentos prescritos por especialistas (neurólogos y psiquiatras). En cuanto a la terapia psicológica todos la han recibido en algún momento de sus vidas, la persona sorda y la ciega fueron las únicas que la recibieron durante su estancia escolar en el Centro de Atención Múltiple respectivo como parte del servicio brindado a todos los alumnos y después de eso nada. En cambio en los otros tres, el apoyo psicológico es algo más que constante o aunque sea intermitente siempre regresan por este apoyo.

Las terapias y/o apoyos establecidos por los médicos y que fueron cumplidos por las PcD son: terapia de lenguaje (2), terapia psicológica (1), rehabilitación física (2), terapia visual (1), terapia de juego (1), psicomotricidad (1), apoyo psicopedagógico (1), terapia conductual (1), terapia de grupo (1), y uso de lentes (3).

Los medicamentos que tomaban o toman, tal y como los mencionaron son: ácido valproico, epamin, anticonvulsivos, aloperidol, quetiapina, sertralina, encephabol, tofranil, tegretol, risperdal, fluoxac, ácido fólico, lexapro, exitalopran. Los efectos que estos medicamentos tenían en quién los toman son: “Para sedarme y no hacerme daño... para

dormir”, “El Risperdal me producía mucho sueño, el Lexapro me ayuda a manejar la ansiedad”, “Mucho cansancio... me afecta al hígado”.

De los entrevistados todos coincidieron en señalar que nunca han tenido problemas para ser atendidos en los servicios de salud, tanto públicos como privados, por la discapacidad. No obstante, no dejaron de referirse a las quejas acostumbradas del servicio de salud pública: pésimo servicio, falta de medicinas y tardanza en atender por la cantidad de gente que acude.

Por las respuestas se puede afirmar que en todos ellos se reproduce, en mayor o menor medida, el proceso de medicalización al interior de la familia, que ya se mencionó en este mismo capítulo. Relaciones de poder de los médicos junto con esquemas de saber científico que legitima su poder. Junto con lo anterior se reitera cierto proceso de “empoderamiento” de la figura materna en la familia y sobre la PcD. Sería interesante hacer un estudio para profundizar sobre este papel de las madres en la atención a la discapacidad, no sólo se convierte en una problemática de género, también hay otro tipo de implicaciones sobre el control que ejerce sobre las PcD y la insistencia en el acompañamiento físico. Y la obstinación, por llamarle de algún modo, de probar otras alternativas del saber tradicional, ejemplo: “Por mi cuenta llevaba a *Ricardo* a terapias alternativas y no le avisaba a los médicos”. Por lo mismo y en contraparte un estudio profundo sobre la percepción de la discapacidad de los padres (varones), resultaría muy interesante para ver como justifican el abandono y la inacción, aunque ya hay estudios desde el punto de vista psicológico. El hecho de que hagan referencia a que se enferman de lo mismo que los demás, es una forma de afirmar que no son distintos y no están enfermos siempre. Las resistencias al saber médico son veladas e indirectas, se observa el peso que tiene este saber y la posición algo desventajosa de las PcD y sus familias frente a éste, pues es un referente importante en la atención de la discapacidad, esto reflejado en la reiterada desconfianza expresada por la madre de la persona con discapacidad múltiple. Las PcD intelectual o psicosocial son los que más dependen de este saber y sus indicaciones médicas, al necesitar medicamentos para poder controlar sus conductas o ser más funcionales. Están más expuestos a afectaciones de los medicamentos.

Persona con discapacidad psicosocial: Al principio tomaba aloperidol, después quetiapina, luego sertralina y así... los medicamentos van cambiando más o menos cada año porque el cuerpo se acostumbra y me deja de hacer efecto. Eran medicamentos para estar sedada y no hacerme daño, porque intentaba suicidarme. Ahora también tomo medicamentos para dormir más... Nunca me auto receté. Cada

que me ajustan el medicamento, ya sea por cambio o ajuste de dosis, me internan, me lo cambian y estoy en observación 4 o 5 días para ver los efectos y si me funciona y si ven que ya no me hago daño, entonces me dejan salir... Noto que por causa del medicamento me cuesta trabajo aprender.

Las terapias reconocidas y prescritas medicamente fueron cumplidas, lo que hace ver que tanto los saberes médicos que se siguen a pie de la letra no desplazan en su totalidad a las prácticas tradicionales referidas en el punto anterior.

Como punto concluyente de la medicalización en la familia, tenemos que es relevante el poder de decisión de los médicos al recetar medicamentos y ordenar terapias, cabe mencionar que se justifica el uso de medicamento sobre todo para el control de la conducta. La resistencia hacia el poder médico se da al poner en duda el conocimiento y la práctica, y se concreta al buscar otras opiniones o tomar la decisión de no seguir las indicaciones señaladas. También hay referencias a la psicologización de las familias, ya que se vuelve una práctica muy común en la atención de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial. En relación en este punto con el esquema de saber-poder, se constata como el saber médico está legitimado por representar un punto de vista científico, revestido de términos médicos, este saber-poder es situado en un nivel superior. En cuanto a los procesos de subjetivación, se refuerza el Modelo Médico Rehabilitador con la creencia de que la discapacidad es una enfermedad.

4.5.7 Educación como parte del esquema de inclusión-exclusión

En algunas partes de este trabajo se hace referencia a la reiterada exclusión a la que son sometidas las PcD de manera cotidiana y en muchos contextos que los rodean. La educación tiene como objetivo la integración e inclusión social y de desarrollo personal tal y como se pretende con la Ley General de Educación vigente, en los programas y reglamentos de las instituciones, por lo que se tienen grandes expectativas en cuanto la PcD inicia o continúa con el proceso educativo, aun así, esto no se da como se espera que funcione.

Al momento de ingresar a la escuela ¿Cuántos de los entrevistados señalaron haber tenido problemas al momento de inscribirse en los diferentes niveles educativos? La totalidad de los entrevistados no dejó de ir a la escuela por su discapacidad (esta parte no se aplicó a la persona con discapacidad psicosocial, ya que la discapacidad se manifestó a los 26 años), y no tuvieron problemas para los procesos de inscripción, o fueron mínimos.

Las escuelas que se mencionaron fueron públicas, privadas, del sistema abierto, regular y escuelas de educación especial. Enseguida exponemos el testimonio de la persona sorda:

Persona con discapacidad auditiva: Fui normalmente al kínder y no tuve problemas para ser aceptada ni por los compañeros ni por las maestras... o a lo mejor ni me pelaban. En la primaria no hubo problemas al inscribirme pero ahí sí sufrí mucho, los niños me maltrataban, se burlaban de mí, me quitaban los aparatos y los aventaban. Yo los cubría con el pelo para que no se notaran pero a mi mamá no le gustaba que anduviera así y me peinaba con el pelo recogido. Las maestras no me hacían caso, me regañaban mucho porque decían que yo era muy distraída, pero esto es normal en nosotros los sordos porque si no nos hacen caso nos encerramos en nosotros mismos. Entonces le daban la queja a mi mamá y ella me regañaba mucho, luego me castigaban y yo no sabía ni porqué. Dejé de preguntar las dudas que tenía en clase porque creía que me iban a regañar por todo. Claro que me sentía diferente, ellos me hacían diferente. Obvio yo me portaba más huraña con todos, era mi forma de defenderme o resistirme a la situación, en la secundaria se repitió la misma situación y me sacaron de ahí.

Persona con discapacidad visual: En el kínder si tuve problemas de inscripción porque todavía veía un poco más y mis papás querían que fuera integrado, pero como iba perdiendo la vista luego me metieron a la escuela de ciegos, ahí yo era el que más veía y eso hacía que ayudara a mis compañeros. Paradójicamente veía poco para la escuela regular pero veía mucho para la escuela de ciegos... En la escuela regular mi mamá hablaba con el director y los maestros para decirles que sí veía algo y les decía qué medidas debían tomar conmigo porque al principio no sabían cómo tratarme y siempre entraba en un periodo de prueba y luego me quedaba. Ahí si había mucho bullying y burlas, en la escuela primaria regular era muy evidente la burla.

Madre de la persona con discapacidad múltiple: La secundaria abierta la hizo con apoyo psicopedagógico, fue una buena opción porque en aquella época Ana tomaba muchas terapias. En la primaria la metí a una escuela chiquita pero tuvo problemas con la maestra porque decía que necesitaba clases de apoyo, iba varias horas en la tarde, pero después de tres años le pedí a la directora los papeles y no me dio nada porque decía que Ana no aprendió nada, entonces la saqué. En la secundaria la inscribí en el INEA, pero ahí no había ningún apoyo de los monitores y al presentarse en los exámenes los aplicadores no le sabían explicar y no le tenían paciencia, entonces reprobaba los exámenes. Yo decía "de qué sirve que esté inscrita si no la van a apoyar explicándole el examen". Entonces la metí al mismo tiempo a una escolita donde había otros chicos con diferentes discapacidades, donde la maestra les daba apoyo psicopedagógico y la preparaba para los exámenes, además cambiaron al personal del INEA y eran unos muchachos más buena onda que la apoyaban en las evaluaciones, así terminó la secundaria en dos años y medio.

Los siguientes puntos son obstáculos a los que se enfrentaron en la escuela:

- Evidente falta de capacitación de los maestros en grupos integrados “En la escuela le exigían mucho... la directora le hizo un examen oral y no le contestó como ella quería”
- Existe mucho maltrato, burlas y discriminación por parte de los compañeros, poca o nula convivencia. “Me la pasaba casi solo”, “Me sentía diferente”.
- Algunos maestros se muestran renuentes a trabajar con PcD, “Ni caso me hacían”, “Yo voy en contra de que a los autistas los pongan en una escuela regular porque no los pelan y no aprenden, eso no es inclusión”.
- Algunos entrevistados hacían referencia a la dificultad de aprender pero no por la discapacidad, sino por no estar en igualdad de condiciones y oportunidades con los otros compañeros.
- En algunos planteles no hay adaptaciones arquitectónicas
- Algunas veces se someten a periodos de prueba para demostrar que pueden funcionar en el aula.
- En la escuela, los conocidos, vecinos y algunos familiares creen, dicen y repiten que no van a poder aprender por la discapacidad. Como lo dicen la persona sorda y la persona ciega entrevistadas:

Persona con discapacidad auditiva: A los 4 años me dio varicela me subió mucho la temperatura y dijo el médico que esa fue la causa de mi sordera, la familia cercana de mi mamá siempre nos ha apoyado aunque en un principio estaban muy enojados con ella, le reclamaban que me había descuidado al dejar que me subiera tanto la temperatura, la hicieron sentir culpable. Me veían con tristeza porque creían que no iba a poder hacer nada, ni vestirme, ni aprender, ni nada, como si fuera una completa inválida... y véanme ahora, ya estoy en la universidad.

Persona con discapacidad visual: Algunas veces los maestros le decían a mi mamá que yo no iba a poder por mi ceguera, pero ella siempre pedía que me pusieran a prueba y les explicaba cómo debían hacerlo. Eso pasó durante la primaria, en la secundaria ya tenía que resolver mis problemas yo solo.

- Se debe buscar apoyo extraescolar para que se desempeñen bien, hay que invertirle tiempo y dinero.

También no podemos soslayar los apoyos y aspectos positivos que los llevaron a seguir adelante y/o concluir sus estudios:

- Apoyo constante de familiares cercanos

- Cuando había diálogo entre padres-maestros y directivos, o entre alumno y maestro rendía frutos.
- Algunos maestros aceptan el reto y la responsabilidad de enseñar a PcD. “Había juntas especiales entre la directora y las maestras para ver como lo iban a tratar y a enseñar”, “Me daban clases en las tardes para atender mis dudas”.

Persona con discapacidad visual: *En la Universidad en la materia de estadística todo lo hacían en computadora, pero yo no tenía, el maestro al principio me atendía y se preocupaba por mí, pero con el paso del tiempo ya no me peló, me hizo a un lado y reprobé. Luego repetí con un viejito que me tuvo mucha paciencia y me explicaba muy bien, con él hice otra materia de estadística, aprendí mucho, con esto quiero decir que la edad no tiene que ver, podría esperar más del maestro joven pero el viejito le echó más ganas... las persona ciegas siempre tienen problema con las matemáticas y con la ortografía.*

- Era relativamente fácil la inscripción a los diferentes niveles educativos a que se aspiraba
- Algunas veces se crean adaptaciones curriculares y en el material didáctico. En algunas escuelas hay adaptaciones o ajustes necesarios.
- Algunos compañeros se muestran sensibles y apoyan prestando libros y apuntes, en tareas y trabajos.
- Hay escuelas donde están más sensibilizados y no hay actos de discriminación.
- En las escuelas “especiales” las PcD se sienten más apoyados e “integrados” a sus compañeros:

Persona con discapacidad auditiva platicó su experiencia en el Centro de Atención Múltiple: *Lo mejor fue cuando llegué a la secundaria en el CAM, que es especial para sordos, tiene excelentes maestros, aparte me daban terapias, apoyo psicológico, aprendí lenguaje de señas, a leer bien los labios, ahí aprendí inglés, todo esto me ayudó para después entrar a la prepa y a la universidad.*

Algunos de ellos hicieron referencia a apoyos y becas escolares: “En la escuela especial, mil pesos solo una vez y necesité diagnóstico, Prepa sí, PRONABES (Programa Nacional de Becas), estas dos no por discapacidad”. “En el CAM me daban \$2,000.00 sólo necesitaba estar inscrito, en CECATI hicieron descuento y necesité carta de la directora del CAM”. “En la prepa abierta si tenía apoyo por discapacidad, por cada examen que pasaba daban 2,500.00”. “En la UAM hay beca de grupos vulnerables, dan \$800.00 me piden diagnóstico y que no repruebe, se renueva cada trimestre”.

En las escuelas tanto públicas como privadas, regulares o especiales, escolarizadas o abiertas, se reproducen procesos de subjetivación que “enseñan” que las PcD no funcionan en la escuela o no pueden aprender, es algo paradójico, ya que aparentemente es fácil inscribirse al sistema educativo, aunque, los problemas empiezan al estar dentro y el aprovechamiento educativo depende básicamente del esfuerzo de la PcD y de la buena voluntad de los maestros, o sea que se convierte en un problema personal y no institucional. Constantemente las PcD deben demostrar que sí pueden aprender. En cuanto a las relaciones de poder éstas se dan de manera peculiar ya que las PcD se encuentran en una situación vulnerable al ser objeto de maltratos, actos discriminatorios o de invisibilización. En este caso los maestros están en una situación privilegiada al decidir si se responsabilizan o no de apoyar a la PcD. Por otro lado, el esquema de saber del modelo vigente de Educación Inclusiva que maneja la SEP, emite un discurso de participación e inclusión que está lejos de cumplirse en la escuela, no da capacitación a profesores ni desarrolla condiciones convenientes para que el alumno en condición de discapacidad participe activamente en su educación, es tan “fuerte” este esquema que además ha logrado desaparecer paulatinamente las escuelas de educación especial. El discurso oficial va de acuerdo con la Convención de los Derechos de las Personas Discapacidad y la Ley General de Educación indican que la educación especial debe dejar de funcionar como tal para dar lugar a la educación inclusiva, pero, es en las escuelas de educación especial donde los entrevistados desarrollaron habilidades para poder continuar sus estudios e integrarse después a otras escuelas, además es donde realmente se han sentido “integrados” pues se sienten iguales a sus compañeros, al menos a nivel primaria y secundaria. Es un “deseo gubernamental” dejar atrás la educación especial y llevar a cabo la educación inclusiva pero al no aplicarla como debe ser lo único que hace es reproducir la exclusión.

También es notable el esfuerzo personal que deben hacer para seguir estudiando, porque a medida que avanzan en los niveles educativos, van siendo menos los apoyos específicos para ellos y entonces todo es resultado del empeño personal:

Mamá de la persona con discapacidad intelectual: *Cuando Ricardo terminó el CAM, lo metí al CECATI para que siguiera el taller de carpintería, yo lo acompañé y noté como al inscribirlo tuvieron muchas dudas en aceptarlo, pero me ofrecí a estar presente en las clases y solo así me dejaron inscribirlo. Fui con él unos quince días, el maestro y los compañeros vieron cómo se desempeñaba, que no se ponía loco, que seguía órdenes y que sabía manejar las herramientas y máquinas como le enseñaron en el CAM,*

entonces un buen día dejé de acompañarlo y todo salió bien. Pero si no lo hubiera acompañado ni siquiera lo hubieran dejado que se inscribiera.

Persona con discapacidad visual: Cuando entré a la secundaria al principio fui la novedad por ser ciego, pero después ya no me pelaban, se desaparecieron y me la pasé todo el tiempo solo... En Bachilleres había convivencia en el salón pero nunca me invitaban a sus fiestas. Para la universidad hice catorce intentos para entrar, al final sí lo logré aunque no en la carrera que quería, siempre me ha gustado psicología, pero entré a Política y Gestión Social en la UAM.

Persona con discapacidad auditiva: Voy en 5º. Semestre de Comunicación Gráfica en la UAM, tengo buen promedio y apoyo de una beca en la escuela, pero en los primeros semestres en la UAM Xochimilco algunas clases son de discusión y cuenta mucho la participación, nos acomodan en círculo para que todos intervengan, lo malo es que yo no podía seguirles el ritmo y no alcanzaba a leer sus labios y mucho menos captar sonidos con mis aparatos, entonces yo luego no entendía de que hablaban y no participaba, luego contraté a un traductor en lengua de señas pero me salía muy caro, tenía que esforzarme mucho para sacar buenas notas, ahora ya no tengo ese tipo de clases.

Mamá de persona con discapacidad múltiple: Ana empezó la prepa a los 19, fuimos a un lugar de la SEP en San Cosme, era como una prepa especial me pidieron diagnóstico para inscribirla, había varios tipos de discapacidades, sobre todo discapacidad visual, entre ellos hacían grupitos. El apoyo era solo para presentar exámenes pero no para los contenidos, le costaba trabajo pasar, si querías la preparación debías ir muy lejos, no había estacionamiento, estaba muy difícil el acceso y desplazarse en el interior de la escuela era una tortura para Ana. Parece increíble ¿no? y eso que iban personas con bastones y sillas de ruedas. Entonces la metí aquí cerca, en ABCenter donde sí le daban clases de los contenidos y los preparaban para los exámenes, eran chavos con muchos problemas emocionales, ya sabes, familias disfuncionales, drogadicción... si no se integraban entre ellos mucho menos con mi hija, pero... al principio todo iba bien, pero Ana se empezó a estresar le dolía mucho la cabeza, como que se bloqueó y entonces el director habló conmigo y me dijo que ya había llegado a su límite y que ella ya no iba a avanzar más, que más bien en lugar de aprender iba para abajo.

4.5.8 Capacidad laboral como integración social

Ser productivo, trabajar, ser empleado, es otra forma de integración social; como dato relevante según INEGI solo el 30% de la población con discapacidad está activa en el mercado laboral. A principios de agosto de 2014, tuvo lugar un encuentro entre representantes del Consejo Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad y Judith Heumann, asesora para los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ámbito Internacional del Departamento de Estado de Estados Unidos, y

entre varios temas tratados sobre cómo hacer para lograr una vida más digna para las PcD, llama la atención que señalara que el problema de la discriminación radica en que las personas con discapacidad son **invisibles** para la sociedad **porque no producen** y lo que hay que hacer es darles las condiciones necesarias para que puedan hacerlo (*La Jornada*, 9 de agosto, 2014). En otras palabras, se debe crear una sociedad donde todos seamos **productivos**, como una condición del perfil exigido por las gubernamentalidades liberales y neoliberales, por lo que las personas en condición de discapacidad no deben ser la excepción. Ésta es una de las razones de explorar esta categoría e indagar la posibilidad de que las PcD entrevistadas trabajaran y describieran su desempeño. Esta categoría se relaciona también con aspectos de independencia y autonomía.

De los entrevistados la persona con discapacidad múltiple no trabaja, la persona con discapacidad intelectual se auto emplea vendiendo sus artesanías, la persona con discapacidad psicosocial y la persona ciega sí tienen empleos formales, la primera en el sector privado y la segunda en una institución pública, la persona sorda ha trabajado pero por el momento se dedica a estudiar, ha trabajado en la empresa familiar y en un restaurante de sushi durante las vacaciones. Entonces la mayoría sí ha recibido ingresos por trabajos realizados. Solo a la persona ciega le han pedido su diagnóstico para acceder al trabajo, eso fue porque lo consiguió por INDEPEDI (Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad). También les han pedido otros documentos como su identificación oficial, certificados de estudios, aplicación de exámenes y entrevistas. Cabe detenernos en la situación de la persona en condición de discapacidad psicosocial, ya que de manera ejemplar ha sufrido discriminación en el trabajo debido a su condición:

Persona con discapacidad psicosocial: La última vez que fui a pedir trabajo me hicieron varios estudios, fue en Sigma, era un excelente trabajo pero salió en el análisis de sangre de antidoping lo de mis medicamentos y tuve que enseñar el diagnóstico para justificar el resultado, pero por eso no me contrataron... finalmente viene la discriminación. En trabajos anteriores cuando me internaban y en el justificante venía la causa: "psiquiátrica", me etiquetaban y empezaban a ponerme problemas y excusas para que no cumpliera con mi trabajo, eso me pasó en GNC donde me desempeñaba como orientadora nutricional para deportistas de alto rendimiento, les llevaba su alimentación para que aumentaran su masa muscular, sus dosis de proteínas... hacía bien mi trabajo. Antes no se acostumbraba eso del examen antidoping, pero en cuanto se enteraron de lo que tenía me cambiaban mucho de plaza, muy lejos y en horarios difíciles, me fastidiaban la vida, terminaba cansándome hasta que renunciaba. Era una forma de decir "tú no puedes, no eres capaz para este trabajo, no puedes desempeñarte" Me discriminaban porque el justificante venía del psiquiátrico, enfermedad general: "psiquiátrica". No me apoyaban. En Sigma el mismo reclutador me

dijo que no me iban a contratar, fue muy honesto, se dio cuenta de mi experiencia en ventas, buen currículum, cartas de presentación, buenos exámenes, había salido bien, a excepción del análisis de sangre. Él me dio la oportunidad de contratarme por fuera como free-lance.

La persona con discapacidad visual tiene un puesto de “pie de rama” que es de confianza y es de muy bajo nivel, estuvo quince días a prueba en varias áreas porque no sabían dónde ubicarlo.

Persona con discapacidad visual: Antes trabajaba en el metro, soy metrero, tocaba la quena y boteaba, llegaba a ganar hasta 400 pesos al día pero lo malo es que no es constante, ahora ya no tengo tiempo de hacerlo... En muchos trabajos me rechazaron porque creen que no voy a poder... Trabajo en Comunicación Social de la Secretaría de Movilidad, al principio tenían una actitud muy sacralizada “Ay, pobrecito”, también tuve algunos problemas porque estuve 15 días a disposición en muchas oficinas porque no sabían dónde ponerme. Ahora contesto el teléfono y lleno formatos en computadora,... los primeros días me pusieron en un lugar donde pegaba mucho el sol, estaba en muy malas condiciones, como soy ciego creían que no me iba a quejar, pero me moría de calor, le dije a una persona, ella hablo con el jefe de personal y hasta regañaron bien feo a mi jefa, hasta me arrepentí.

A la persona con discapacidad psicosocial también ha estado a prueba para que vean su desempeño. Las dos personas disponen de su dinero como ellos quieren, de hecho la persona con discapacidad psicosocial mantiene a sus hijas y su casa. A todos los que han trabajado se les preguntó qué hacían con lo que ganaban y todos decidían qué hacer con sus ingresos: pagar deudas, ayuda y/o mantenimiento de la familia, ahorrar, comprar cosas, comprar libros y útiles de la escuela. Dos de ellos dijeron que no les alcanza para ahorrar y uno dijo que sí ahorra (sin embargo, sus papás, específicamente la madre es la encargada de administrar sus ingresos):

Madre de persona con discapacidad intelectual: Lo que gana Ricardo es para él, aunque sus materiales y herramientas se las pagamos nosotros, también sus clases. Luego se junta con otros compañeros para hacer ventas de lo que hacen. Él lo ahorra todo para sus pequeños gastos, yo trato de aconsejarle en qué gastar, es que luego quiere cosas que son inútiles. Aunque luego pienso que finalmente es su dinero, pero solo gasta por gastar.

En cuanto al ambiente en el trabajo, ninguno de ellos se quejó al respecto, los compañeros los aceptan y apoyan o al menos no los molestan. Dos hicieron referencia a la buena convivencia en el trabajo.

Al indagar sobre el conocimiento del Programa Nacional de Empleo para Personas con Discapacidad, nadie lo conocía ni lo había oído mencionar. Y sobre las actividades que

realizaban en su tiempo libre dijeron dedicarse a: escuchar música, jugar en la computadora, dibujar, leer, “busco en donde más emplearme”.

Obstáculos que suelen enfrentar en el trabajo:

- No hay trabajos bien remunerados para las PcD, están destinados la mayoría a tener un trabajo precario o al autoempleo de bajos ingresos: “Estoy en el puesto más bajo... gano 180 pesos diarios”.

La persona con discapacidad intelectual, muy parca en sus respuestas, señaló: *Nunca he ido a pedir trabajo a ningún lado, yo hago mis manualidades, pongo un puesto con mis compañeros del taller o las vendo por mi cuenta... Trabajo por mi cuenta. Ya llevo tres años haciendo mis artesanías ¿Qué haces ahí? voy a un taller donde ya está cortada la madera y hechas las figuras, yo solo las pinto, las barnizo y me organizo con mis amigos y las vendo, también hago algo de cerámica. ¿Vas todos los días? Sí, todas las tardes... en las mañanas ayudo a mi mamá. ¿Te pagan? Yo pago el material y las clases, las vendo a familiares y amigos y vecinos o a personas que van pasando. Su mamá agrega que ellos le costean lo de las clases y que realmente gana poco.*

- Siempre tienen que esforzarse para demostrar que es bueno su desempeño. Les piden que hagan periodos de prueba para ver si funcionan:

Personas con discapacidad visual: *Empecé a trabajar a los 18 años cuando no podía entrar a la universidad, estuve como telefonista en ventas, me capacitaron. Veían la discapacidad desde el punto de vista sacralizado “Ay, pobrecito, esta cieguito o enfermito”, yo no me aprovecho de eso... regularmente. Fue cuando estuve año y medio sin estudiar, o más... ya no recuerdo cuanto exactamente... intentaba entrar a la universidad, como no me daban trabajo y yo necesitaba el dinero me iba a tocar la quena al metro. Siempre que consigo empleo me dan trabajo a prueba porque creen que no voy a poder, siempre tengo que demostrar que sí puedo hacer las actividades que debo hacer.*

- Los compañeros algunas veces los ven con lástima y luego no les hacen caso. La exclusión se reproduce en forma de invisibilidad “Con mi jefa no he tenido ningún problema porque en realidad no me pela, es indiferente desde un principio, como si yo no estuviera”.
- Problemas directamente relacionados con discapacidad: “Al principio me pusieron en un lugar con malas condiciones, pegaba mucho el sol y me moría de calor, como soy ciego creyeron que no me iba a quejar” o “En mi anterior trabajo si tenía algún evento que implicaba internamiento, al traer mi justificante y veían que la causa era

enfermedad psiquiátrica, me etiquetaban y empezaban a meterme problemas y excusas para que no cumpliera en el trabajo”.

- Algunas veces las personas con discapacidad intelectual no les dejan decidir sobre el dinero que perciben: “Es que luego quiere cosas que son inútiles”.

En algunos casos se consiguen apoyos para el trabajo de parte de organizaciones civiles o de instituciones gubernamentales:

- Programas institucionales para conseguir trabajo en sector público.

La persona con discapacidad visual explica: *...este trabajo actual fue una asignación de INDEPEDI, me pidieron mi diagnóstico, mi última constancia de año de estudio... yo estoy contratado por ser persona con discapacidad, no por mi licenciatura. Muchos trabajos me rechazaron porque creen que no voy a poder. ¿Hay políticas específicas en el trabajo para personas con discapacidad? Propiamente en la institución no, es política que es impuesta desde fuera, de hecho entraron muchas personas con discapacidad pero por una política específica que viene de fuera, del Gobierno de la Ciudad de México.*

- Apoyo de personas que brindan oportunidades de trabajo, como fue el caso de la persona con discapacidad psicosocial.
- En algunos lugares hay adaptaciones arquitectónicas para que sean accesibles.

Persona con discapacidad visual: *Ahí donde trabajo hicieron una guía para ciegos que es la línea que hay en el piso, se acondicionó la rampa de cemento con barandal y la guía quedó muy bonita, antes era de fierro, y el elevador tiene Braille desde antes que yo llegara y es porque los fabricantes de elevadores lo ponen.*

De acuerdo a los procesos de subjetivación, el mensaje que reciben las PcD es que no pueden, no son capaces de trabajar. Se les paga poco porque no hacen bien su trabajo, se les está haciendo un favor. Son invisibles para compañeros y jefes. La etiqueta de *enfermedad psiquiátrica* provoca discriminación y exclusión laboral, es estigmatizante. Respecto a la valorización del trabajo en el liberalismo avanzado, las PcD participan en ello, lo buscan, saben de sus ventajas y están conscientes no solo de que es la forma de tener ingresos, sino que es una forma de integrarse a la sociedad.

En cuanto a las relaciones de poder: en el sector público las pocas acciones o programas de empleo vienen impuestas desde arriba, por lo que las instituciones las aceptan no de muy buena gana. La situación de las PcD es desventajosa en el área de trabajo, de eso se aprovechan los jefes y compañeros. La mayoría de las personas con

discapacidad que dependen de sus familias, tienen que ser administrados por sus padres en cuanto a sus ingresos, ahorro y gastos, su rango de decisión al respecto es muy estrecho.

Esquemas de saber-poder: la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, leyes y programas enuncian el derecho al trabajo de las PcD y conminan a emplearlas, no obstante, esto no es suficiente ni rinde resultados plenos. No hay una política específica ni efectiva.

4.5.9 Apoyo de programas o acciones gubernamentales (ejemplo de tecnologías de gobierno aplicadas a las PcD)

De los cinco entrevistados, cuatro tenían apoyo económico de discapacidad del gobierno de la Ciudad de México y el dinero recibido lo utilizaban como ellos consideraban mejor, la persona con discapacidad intelectual, dijo que sus papás le ayudaban a decidir, la persona con discapacidad múltiple se quejó de que su mamá le quitaba ese dinero:

Persona con discapacidad múltiple: En caso de que el apoyo sea económico ¿quién decide en qué gastarlo? (luego luego contestó) *Mi mamá me roba el dinero, lo saca de mi cajita.* Inmediatamente la mamá intervino: *¡No es cierto! Con eso compramos medicinas que son caras, acuérdate que también ahorraste para comprarte tu bolsa, y también te has comprado tus discos y helados.*

Algunos de ellos reciben o recibieron ayuda: por ejemplo becas educativas en el CAM y en la UAM que eran en dinero, también el apoyo de medicinas y/o terapias por parte del IMSS o del ISSSTE lo cual se valora mucho; la mayoría recibía el apoyo económico del gobierno de la Ciudad de México mencionado que es de \$750.00 mensuales (aunque tiempo después aumentó a \$800.00), a partir de una tarjeta de ahorro o de consumo que tiene vigencia de cinco años, cabe mencionar que la persona con discapacidad múltiple se quejó de que fue muy difícil obtener la ayuda porque se tardaron mucho, les hicieron dar muchas vueltas. Dos de los entrevistados presentaban su credencial de discapacidad para viajar gratis en el transporte público, la persona con discapacidad visual ni siquiera la tiene que enseñar porque es evidente la limitación, lo mismo la de condición de discapacidad múltiple aunque casi no viaja en transporte público, en cambio la persona con discapacidad auditiva si la enseña. Otros dos no tienen la credencial, la persona con discapacidad intelectual prefiere pagar aunque cuando viaja en metro con su mamá lo dejan pasar con ella a la sección de mujeres. En el DIF de la Ciudad de México también dan otros servicios gratis. Cabe señalar que la persona con discapacidad psicosocial vive en el estado de México y

reconoce que es distinto, pues dice que la discapacidad está más estigmatizada en el estado y no hay ayudas como en la ciudad.

Para obtener estos apoyos hay que ir a una delegación del DIF y llevar identificación, constancia de domicilio, diagnóstico médico de alguna institución pública y acta de nacimiento para constatar que se nació en la Ciudad de México (antes D.F.) Luego cuando ya se obtiene se debe registrar la supervivencia cada año, responder un cuestionario por internet y llevar documento impreso el mes que asignan de acuerdo a la primera letra del apellido. Cuando reparten las tarjetas montan un espectáculo político musical donde algún funcionario mayor del gobierno de la ciudad se hace presente oficializando la entrega. Algunas veces se recibe la visita de alguna trabajadora social para constatar quien recibe la ayuda, pero esas visitas son raras. Es una ayuda asistencial, de acuerdo a la persona ciega “hacen falta acciones integrales porque eso no sirve para gran cosa”¹³⁸, no son acciones efectivas. “Es como poner un curita para detener una hemorragia... Realmente no hay interés del gobierno en atendernos o solucionar nuestros problemas”.

Otros programas de ayuda a PcD que se conocen y fueron mencionados son: placas de discapacidad para estacionarse en lugares *ex profeso* y circular todos los días, esto porque hay un programa de restricción vehicular para evitar la contaminación (mencionado por tres de los entrevistados), empleo temporal (lo mencionó uno), gratuidad en el transporte público (referido por cuatro), Deporte Adaptado (solo uno lo dijo).

La mamá de la persona con discapacidad múltiple se quejó de que el proceso para sacar las placas de discapacidad es muy tedioso: *Para sacar lo de las placas de discapacidad es un rollazo, debes llevar carta de discapacidad del DIF, diagnóstico de institución pública como Salubridad (sic), muchos trámites, hay mucha cola, pero al menos la dan el mismo día.*

El Certificado de Discapacidad Permanente que da el ISSSTE es visto como una protección a futuro en el que la PcD no quedará desamparada al recibir el ingreso del derechohabiente cuando éste fallezca, como lo expresó la mamá del entrevistado con discapacidad intelectual.

Algunos han recibido ayudas específicas de organizaciones sociales, como la persona ciega obtuvo de la Asociación Discapacitados Visuales una beca para estudiar un diplomado, así como otros cursos dados ahí, lo único que tuvo que hacer fue registrarse y

¹³⁸ En este sentido la mamá de la persona con discapacidad intelectual también dice que no sirve para nada, más que para que no digan que no están haciendo nada.

hacer un escrito solicitando el apoyo. Esta persona es la única que ha participado en otras organizaciones como miembro activo de Inclusión con Equidad A.C. CREDIVI, facilitador en cursos impartidos en Miel que Viene del Cielo A.C., Punto Seis. También cabe mencionar cómo la persona con discapacidad auditiva ha conseguido apoyos para conseguir sus aparatos auditivos.

Persona con discapacidad auditiva: Una vez... creo que fue en 2010... fui a un evento de Deporte Adaptado y estuvo ahí el presidente Felipe Calderón, yo necesitaba nuevos aparatos para los oídos y me fui acercando y lo saludé y se los pedí, me escuchó y me hizo que hablara con Margarita su esposa que iba atrás de él, ella me pidió mis datos y una señorita que la acompañaba los apuntó, días después me llamaron y me mandaron a un centro de salud, hice todos los trámites y entrevistas pero me rechazaron mi petición, dije “pues ni modo”, pero me hablaron y me mandaron al centro de salud de Tlatelolco, de ahí al de Zapata y de ahí al de Camarones... pasó un año y me llamaron del centro de salud San Francisco y así pasaron 2 años para tener mejores aparatos, finalmente me los donó una asociación privada que se llama Fundación Venga y Oiga, en esa época costaban 24 mil pesos por los dos, pero son alemanes, marca Siemens, son electrónicos y muy buenos.

Luego acudió con Miguel Ángel Mancera ahora que es jefe de gobierno para poder tener un apoyo económico para intérpretes de lengua de señas en la universidad, aunque desistió porque comprendió que esto se llevaría mucho tiempo. De los cinco entrevistados dos no se han acercado ni han tenido ningún apoyo de organizaciones civiles. También la persona con discapacidad múltiple tuvo atención del Teletón cuando era niña, le daban terapia psicológica, natación y rehabilitación física, fue muy difícil su ingreso, pedían diagnóstico, constancia de domicilio, identificación copias de actas de nacimientos de padres y de la PcD. Se perdió el apoyo porque estaba muy lejos (de Lindavista a Tlalnepantla), y a las tres faltas se pierde el derecho a recibir apoyo.

Al respecto su mamá expresó: Realmente es muy difícil conseguir el apoyo tanto del DIF como del Teletón. En el Teletón no querían recibirla pero gracias a un familiar de mi esposo pudo entrar al de Tlalnepantla. En el DIF nos dijeron que casi se tenía que morir una persona con discapacidad para que entrara al padrón, lo solicitamos hace seis años, fuimos hasta con Derechos Humanos y nada. Lo conseguimos hace dos años y eso fue por una amiga que trabaja en el DIF quien nos ayudó. En el Teletón te hacen estudios socioeconómicos para ver si lo necesitas, no cobran. En esa época no atendían autismo ni síndrome de Down, fue difícil entrar porque había lista de espera, nosotros entramos por una prima de mi marido, eso facilitó las cosas.

La imagen de TELETON no es buena para la mayoría de los sujetos entrevistados, solo la persona con discapacidad intelectual expresó que estaba bien y fue la única que dijo que daba algo de dinero durante la campaña. Otros dijeron lo siguiente:

Mamá de persona con discapacidad múltiple: *Es muy difícil entrar, sí ayuda pero no es suficiente, además escogen los casos que van a tratar para después pararse el cuello, si lo que tienes es muy difícil de tratar pues no te aceptan.*

Mamá de persona con discapacidad intelectual: *Nunca se me ha ocurrido ir ahí a pedir ayuda, se me hace poco profesional de parte de ellos, además soy anti Televisa, aunque Ricardo si coopera con algo de dinero, yo no.*

Persona con discapacidad auditiva: *Nada de lo del Teletón me interesa.*

Persona con discapacidad visual: *Teletón es una política privada que se volvió pública, la ventaja es que hizo visible el problema de la discapacidad, al menos una vez al año, eso es un beneficio, pero son muy selectivos en la población que atienden, son muy caros y no aceptan a todos, tiene instalaciones en toda la república pero no son incluyentes, por ejemplo no atienden a la discapacidad visual. Beneficia a empresas privadas para lavar dinero y evadir impuestos y enmascara la ausencia gubernamental de políticas públicas para atender la discapacidad, ante esta ausencia surgen este tipo de programas de empresas privadas... en otras palabras es "el negocio de la discapacidad".*

En resumen lo que expresaron respecto a los apoyos y los diferentes programas es:

- Se hace evidente la voluntad de decidir sobre sus ingresos y apoyos.
- Al darles tarjetas bancarias de ahorro o de consumo se les introduce al sistema bancario y al consumo en grandes almacenes.
- Para algunos se hizo fácil tramitar su tarjeta de apoyo económico a la discapacidad de la Ciudad de México, para otros no. Debían proporcionar documentos actualizados, llenar formularios, registros en internet, hacer filas, presentarse cada año para la supervivencia.
- Es evidente la importancia de contar con un diagnóstico emitido por autoridades médicas del sector público para hacer trámites frente a varias instituciones públicas y/o privadas y así obtener beneficios.
- Los apoyos sirven para mejorar imagen del gobierno de la ciudad.
- Los apoyos son de tipo asistencial, poco efectivos por lo tanto se percibe el poco interés gubernamental de solucionar situación, aunque lo proporcionado es poco, de todos modos se aprecia y aprovecha.

- En los entrevistados existe poco contacto y participación en organizaciones sociales.
- El Teletón tiene mala imagen inclusive en PcD entrevistados, solo es beneficio para empresas y evidencia ausencia del Estado en la atención a la discapacidad.

Respecto a procesos de subjetivación: se hace consciencia de que la discapacidad es fuente de apoyo gubernamental, se conduce a las PcD hacia el sistema bancario, al consumo de grandes tiendas comerciales y al uso de internet a través de tecnologías específicas de gobierno, aparte se normaliza a los sujetos por medio de trámites y procedimientos burocráticos. Los entrevistados reiteran que la discapacidad no es importante para el gobierno, esto por el tipo y el monto de la ayuda, esto se percibe como simulación ya que no soluciona efectivamente problemas. Esto se interpreta como una estrategia para no crear dependencia a programas de gobierno y hacer de los sujetos responsables, emprendedores y previsores. Tampoco les interesa o se perciben como miembros activos y participativos en organizaciones sociales.

Relaciones de poder: el hecho de que puedan decidir en qué gastan sus apoyos e ingresos les “dota” de poder frente a sus familias. Cada etapa de los procedimientos burocráticos para obtener credenciales, diagnósticos, apoyos, etc., reproduce relaciones de poder en los que las PcD están en desventaja. Por otro lado, las organizaciones sociales podrían tener un peso mayor si las PcD se adhirieran o participaran más en ellas. La resistencia que genera el Teletón en los entrevistados es expresarse mal y la decisión de no dar dinero en sus campañas.

Esquemas de saber-poder: como el diagnóstico es un requisito para acceder a beneficios, el médico sigue ejerciendo poder a través de dicho diagnóstico, junto con él las instituciones de salud pública, luego las instituciones de atención, incluyendo al final las personas que atienden directamente al público.

4.5.10 Responsabilidad/vida independiente

Para explorar esta categoría se preguntó cómo pensaban mantenerse en el futuro. La madre de la persona con discapacidad múltiple respondió que tenía seguro de gastos médicos mayores y que el condominio en el que vivían ya estaba a nombre de su hija. La persona con discapacidad auditiva dijo que iba a seguir estudiando y que pensaba ejercer su profesión de comunicadora gráfica. La persona con discapacidad psicosocial piensa seguir trabajando siempre:

Persona con discapacidad psicosocial: *Mientras mi cuerpo aguante pienso seguir de free lance, buscar espacios de trabajo... aunque sea limpiar casas, no me preocupa la vejez, lo principal es ver por mis hijas, sacarlas adelante, cuando yo vea que ellas estudian y se valgan por sí mismas... habré terminado.*

La persona con discapacidad intelectual dice que seguirá trabajando en sus artesanías y así se piensa mantener. La persona con discapacidad visual expresó:

En el futuro quiero hacer una maestría, tener un buen trabajo, estabilizarme como persona, casarme, tener familia. ¿Cómo piensas hacer para mantenerte en el futuro? Trabajar en alguna dependencia de gobierno, ahí sí apoyarme en mi condición de discapacidad, porque el empleo de ahora es un proyecto temporal pues se acaba con el periodo del actual gobierno de la ciudad... Desde que estoy en la universidad mis papás solo me dan vivienda y alimento, eso me ha ayudado a ser más independiente, cuando falten ellos creo que no va a pasar gran cosa porque me considero capaz e independiente.

En contraste, la persona con discapacidad múltiple cuya madre estaba presente, al preguntar qué haría cuando ya no estén sus papás contestó “No lo sé” y se quedaba viendo a su mamá. La mayoría vislumbra su futuro de manera segura, de alguna manera saben que van a estar en buenas condiciones.

- Todos piensan que pueden enfrentar el futuro, la mayoría se visualiza trabajando. Solo la persona con discapacidad múltiple no contestó pero sus padres han tomado algunas previsiones en cuanto a su atención médica y su patrimonio. El padre de la persona con discapacidad intelectual tiene ISSSTE y le heredará su pensión cuando éste muera. Así, algunos de los padres asumen la responsabilidad para enfrentar los riesgos a futuro de sus hijos con discapacidad.
- El trabajo es visto por ellos como un medio importante para lograr independencia y seguridad.

En cuanto a los procesos de subjetivación, las personas entrevistadas se mueven en un contexto donde el discurso es de autonomía, independencia y gestión responsable frente al futuro, estos contenidos al expresarlos quiere decir que los comparten.

Respecto a las relaciones de poder, la mayoría se siente con la fuerza y capacidad de enfrentarse a lo que venga, probablemente no lo ven tan complicado como sería el caso de la persona con discapacidad intelectual, pero éste sabe que con su trabajo al menos se podrá mantener.

Las personas entrevistadas han estado expuestas al discurso de la discapacidad imperante en la Ciudad de México correspondiente al régimen de gubernamentalidad neoliberal, lo que ha resultado una transformación paulatina de los sujetos cercanamente a la norma del perfil deseado, por ejemplo cuando usan su apoyo económico se vuelven consumidores de bienes y servicios como todos los demás. En esta ciudad se hace énfasis formal en el discurso de los Derechos Humanos, aun así, en diferentes niveles y grupos de la sociedad persiste el discurso y la práctica de la discriminación y exclusión. Un elemento importante es la familia como apoyo y acompañamiento desde la aparición y/o diagnóstico de la discapacidad, ya que es un campo de interacción de saberes, producción y reproducción de formas de subjetivación y de relaciones de poder, en este último aspecto combina técnicas de disciplina y control/seguridad. Algunas de estas personas se encuentran en un círculo de dependencia y sobreprotección, sobre todo de la madre, que se vuelve una barrera difícil de superar.

Gracias a estas entrevistas realizadas podemos darnos cuenta de cómo el dispositivo de discapacidad funciona en estas personas y comprender la complejidad de la discapacidad, muchos de los planteamientos teóricos de los capítulos anteriores realmente se ven concretados en el ambiente cotidiano de estas personas (a nivel micro o individual). Debido a que la muestra fue a conveniencia y por falta del recurso tiempo, no se entrevistaron a personas en otras situaciones como la pobreza extrema, medio rural o semi urbano, ni otros tipos y grados de discapacidad, lo cual sería interesante seguir investigando para comparar con lo encontrado en este estudio. A continuación volveremos al nivel de población (macro), en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 5. REGÍMENES DE GUBERNAMENTALIDAD Y LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO. DEL MODELO TRADICIONAL SACRALIZADO AL MODELO SOCIAL

El Modelo Social se presenta como un reclamo, una aspiración o un deseo a alcanzar y se quedará como tal al no vislumbrarse y concretarse en el ámbito normativo y en la conducta de la sociedad con respecto a las personas en condición de discapacidad.

Para resolver las preguntas ¿Cómo se formaliza el espacio a gobernar a nivel de población? ¿Cómo se reconfigura el territorio de la discapacidad para poderlo gobernar? ¿Por qué ha ido adquiriendo tanta importancia este tema? se desarrolla este capítulo girando alrededor del análisis de un esquema cronológico de la atención a la discapacidad en México, ahí, se observan los desplazamientos e identifican los traslados específicos y significativos de este espacio en particular. En primer lugar se explica el procedimiento metodológico y la justificación del cronograma, destacando las ventajas que tiene para la investigación. También hay referencia al análisis arqueológico y genealógico de Foucault, y las razones de por qué esta línea en el tiempo es una contribución a este último análisis, inclusive podría considerarse como una *Aproximación Genealógica* o Mapeo Empírico, al enlistar hechos y documentos que se pueden rastrear para someterlos a ese tipo de análisis. El primer resultado del análisis del esquema es la visualización de la evolución de los términos que se utilizaban en leyes, acciones, instituciones, etc., de lo que ahora llamamos discapacidad, para enseguida analizar los desplazamientos de las formas en que se atiende a lo largo de cinco siglos. En este último capítulo se concreta el cumplimiento del objetivo de la investigación y se responden gráficamente las preguntas de investigación referidas a esta población específica después de un proceso de fundamentación teórica que sustenta e identifica los diferentes regímenes de gobierno para entonces analizar la correspondencia con los modelos de la discapacidad.

5.1 La discapacidad y los diferentes regímenes de gobierno

A continuación se presenta un cuadro comparativo entre el dispositivo de discapacidad y sus características en diferentes regímenes de gobierno, producto de los contenidos desarrollados en esta investigación, estamos conscientes de que en este tipo de ejercicios se corre el riesgo de reducir y dejar fuera elementos que pudieran discutirse con detenimiento, simplifica la realidad que obviamente es más compleja. Por ejemplo, en el

Modelo Social en el Régimen de control/seguridad parece que el problema ético de la discapacidad está resuelto, pero no hay que olvidar que esto es sólo en los discursos.

Cuadro 5.1 La Discapacidad y regímenes de gobierno

Régimen de soberanía	Régimen de disciplina	Régimen de control/seguridad
Modelo Tradicional-sacralizado	Modelo Médico-rehabilitador-asistencialista	Modelo Social
Área de dominio: territorio	Área de dominio: cuerpo y población	Área de dominio: población y ciudadanía
Dispositivo de locura como castigo-pecado	Dispositivo de enfermedades físicas y/o mentales	Actual Dispositivo de discapacidad y derechos ¹³⁹
Estigmatización (rechazo a lo diferente)	Estigmatización (rechazo a lo anormal)	Aparente reconocimiento (aceptación de lo diverso)
Es un problema de la iglesia y la familia	Son una carga para la familia, la sociedad, el Estado	Se fomenta modelo de "empresario de uno mismo"
Instrumento de ejercicio del poder soberano sobre sus súbditos	Instrumento de ejercicio del poder disciplinario sobre el cuerpo y población	Instrumento de ejercicio de regulación sobre ciudadanos y población
Reprime, encierra, elimina	Reprime, castiga, medica	Vigila, educa, corrige
Eliminación, destierro o encierro	Exclusión, internamiento, tratamiento médico	Inclusión e integración o en su defecto: simulación
Autoridad religiosa o soberana responsables de su exclusión	Autoridad gubernamental y saber médico responsables de su tratamiento y/o exclusión	Mismas PcD, familia, gobierno y organizaciones sociales responsables activos de inclusión*
Técnicas represivas y de eliminación (negatividad)	Técnicas represivas y de contención	Técnicas de control y dirección (positividad y utilidad)
Tecnología de poder sobre el cuerpo del individuo (hacer morir)	Tecnología de poder sobre el cuerpo y mente del individuo (hacer vivir)	Tecnología de poder indirecta sobre el ciudadano y población (hacer vivir)
Actúa directamente sobre territorio dominado y los sujetos	Actúa directamente sobre espacios específicos y concretos, con gran fuerza	Actúa sutilmente, invade dominios más amplios, gran poder de difusión calculada
Expertos: celadores, sacerdotes, capellanes, chamanes, organizaciones de caridad.	Expertos: policía, <i>loqueros</i> , enfermeros, jueces, médicos y maestros.	Expertos: psicólogos, psiquiatras, jueces ¹⁴⁰ , terapeutas, educadores especiales, trabajadores sociales.
Locura: gran receptorio de la criminalidad y la pobreza, límites difusos entre estas categorías.	Anormalidad: se distinguen y clasifican por estudios médicos los diferentes trastornos y enfermedades físicas y mentales	Discapacidad: gran receptorio de la diversidad, clasificaciones más definidas aunque es difícil la delimitación entre algunas de ellas.
Se mide en relación o contraposición a la razón, aunque la primera explicación es la posesión	Se mide en relación a la salud-enfermedad	Se mide en relación a las habilidades y capacidades funcionales, quedando siempre abiertas otras formas de inclusión
Se le considera incurable	Se le considera curable	No se cura pero la meta es la funcionalidad e integración

¹³⁹ En la actualidad los dispositivos biopolíticos como éste coordinan estratégicamente las relaciones de poder dirigidas a que la vida produzca más.

* Si fallan es porque son los mismos individuos los que no quieren ser incluidos.

¹⁴⁰ Con enfoque en derechos humanos y dominio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Esquema de saber tradicional y religioso	Esquemas de saber médico que dominan diagnóstico y tratamiento	Esquemas de saber médico, desarrollo social y enfoque de derechos humanos
Aparente poca atención en la familia	Medicalización de la vida cotidiana en la familia	Psicologización y medicalización de la vida cotidiana en la familia
Categorías con límites difusos	Deviene en la categoría “enfermedad física y/o mental” y distintas clasificaciones	Categoría multidimensional y compleja que refleja la problemática social para inclusión
Caridad, instituciones de beneficencia	Inician acciones de gobierno, asistencia pública y privada	Programas y acciones de gobierno o de sociedad civil (algunas de tipo asistencial)

Fuente: elaboración propia

5.2 Esquema cronológico de la atención a la discapacidad en México.

El esquema cronológico, o línea en el tiempo de la atención a la discapacidad, destaca momentos importantes respecto a la discapacidad y su atención en México. El objetivo que se plantea es identificar aquellos hechos significativos que imprimen diferencias, transformaciones y desplazamientos en la atención, de lo que identificamos como discapacidad, y de esta manera relacionar con las modalidades de la gubernamentalidad: formas de conducción, racionalidades y tecnologías, aplicadas a este tipo de población. La propuesta es ubicar cada situación en su respectiva circunstancia. En este proceso cada momento presenta sus propias peculiaridades y con ello las acciones de gobierno que deben adecuar sus medios y objetivos. Los cortes en el tiempo se fundamentan en las características retomadas del anterior cuadro 5.1, esto ayuda a conformar los cortes en el tiempo para su análisis de acuerdo con las mismas categorías.

Cabe mencionar que la información obtenida se hizo a partir de fuentes variadas y en momentos distintos; también se hace necesario subrayar que al seguir revisando otras fuentes, surgen nuevos datos que indican que el esquema continúa ampliándose, aunque lo que se presenta en este documento es material útil y suficiente para iniciar un análisis fundamentado.

5.2.1 Justificación metodológica y procedimiento de elaboración del esquema

Para analizar cómo se gobierna a la población en condición de discapacidad, es necesario realizar un trabajo minucioso y “rastrear” como se objetiva, es decir, cómo se etiquetan y clasifican los sujetos, así como identificar las condiciones históricas que construyeron y siguen construyendo subjetividades (procesos en los que los sujetos se reconocen a sí

mismos), que afloran en las diferentes prácticas discursivas y que se concretan en las prácticas de gobierno alrededor de la discapacidad.

A partir de lo anterior surge la pregunta obligada: ¿Cómo iniciar y hacer dicho análisis? Michel Foucault en *Microfísica del poder* (1979), hace la propuesta de tomar distancia de ese saber reconocido que al final resulta ser *erudición inútil* y formalizada de la teoría, echar mano de otros tipos de saberes, que en este caso se trata de leyes, planes y programas que junto con otros hechos concretos, dejan ver tácticas de gobierno a partir de los cuales se pueden revisar dichos procesos de subjetivación, relaciones de poder y formas de saber acerca de la atención a la discapacidad en México.

En un primer momento se hizo un acercamiento a la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2011), y el Programa de Desarrollo e Inclusión para las Personas con Discapacidad (2014). Se compararon dichos documentos y se vio que hacían referencias importantes a otras leyes e instancias gubernamentales anteriores, así como señalamientos de hechos históricos en la atención a la discapacidad. Esto dio pie a organizar la información en una línea en el tiempo donde se ubicaron todos los datos que se iban encontrando acerca de la atención. Con base en esta información, se hicieron categorías para dar un orden adicional a la temporalidad, tales categorías fueron: Legislación, Planes, Programas, Dependencias gubernamentales, Hechos nacionales, Hechos internacionales y otros aspectos, además se señalaron los siglos y años en que se ubican, también los periodos presidenciales correspondientes. Esta revisión histórica sirvió de telón de fondo para reflexionar y discutir cómo se fue configurando el régimen actual de gubernamentalidad.

Parafraseando a Foucault (1979), no se trata de oponer la unidad abstracta de la teoría con la multiplicidad concreta de los hechos, sino de contrastar los diferentes saberes y juegos de verdad vigentes en diferentes periodos que se presentaron de manera aparentemente discontinua y que fueron descalificados después de un tiempo, rebasados por otros, siempre a nombre de conocimientos e ideas considerados como verdaderos. No se trata esta vez de ver la confrontación de los saberes sometidos y soterrados, distintos al saber experto vigente, sino de exponer que este último no es monolítico y homogéneo, pues se va transformando y *evolucionando* en otros que resultan ser más efectivos y pertinentes a los planes de los gobiernos en turno y a las tendencias internacionales. Se trata de

desarrollar un mapeo empírico de las diversas racionalidades y técnicas gubernamentales de la atención a la discapacidad en México.

A pesar de los saltos, retrocesos y anacronismos que se identifican en cualquier proceso histórico, es posible distinguir tendencias globales claras. Muchos de los cambios se explican a partir de los adelantos científicos y descubrimientos médicos de las distintas épocas. La discapacidad se va construyendo paralelamente gracias a estos avances del conocimiento pero sobre todo a las reflexiones éticas y morales alrededor de los derechos humanos. Por ejemplo, en cuanto al saber médico, muchas veces los diagnósticos y descripciones de ciertos *estados de locura, enfermedades, síndromes, espectros* se han transformado y evolucionado, entonces, la *locura* era el gran recipiente donde se colocaba todo lo que se percibía fuera de lo normal incluyendo a las limitaciones físicas severas, a medida que surgen nuevos conocimientos, esta categoría se va diluyendo hasta permanecer en el habla y tratos cotidianos. Hoy en día un médico nunca va a dar como diagnóstico: locura.

Oliver Sacks (1996), en el texto “Escotoma, una historia de olvido y desprecio científico” describe con varios ejemplos de enfermedades y síndromes, como la ciencia está llena de silencios, vacíos, olvidos, retrocesos y redescubrimientos muchas veces causados por celos profesionales, rivalidades, abusos de autoridad, observaciones precoces y por teorías elevadas a dogma; todas éstas son resistencias que, según Freud, se perciben amenazadoras y repugnantes, es por eso que se cierra el paso al conocimiento de vanguardia, desechando material que podría ser muy valioso. Los progresos científicos se presentan como fragmentos que inicialmente parecen aislados, pero que al final se unen y generan un conocimiento coherente altamente explicativo. Esto podemos identificarlo en el esquema cronológico, donde los avances de la ciencia médica junto con el naciente discurso de los derechos humanos, alientan el cambio en la percepción de lo que hoy conocemos como discapacidad, enfoque que probablemente será rebasado debido a nuevos avances en la ciencia y a los cambios en el contexto social.

Ya mencionamos en el primer capítulo que la etapa arqueológica de Foucault implica de 1961 a 1969, análisis que concebía como práctica de la historia, en el que los conocimientos serían abordados sin referirse a su valor racional o a su objetividad, sino hacia la episteme. Se debe tomar la arqueología como la historia de las condiciones históricas, valga la redundancia, de las posibilidades del saber, no se trata de una disciplina interpretativa ni

formalista, sino que es la que describe los documentos de acuerdo a prácticas discursivas. Digamos que su objeto no es el lenguaje en sí, es el archivo o sea la existencia acumulada de discursos. El eje de análisis lo constituyen las condiciones de los discursos, las prácticas discursivas y los saberes de una época determinada. Se trata de un método que permite desentrañar las condiciones y posibilidades de surgimiento y existencia de los discursos, y los procesos en los que éstos implican continuidades y discontinuidades en ese espacio y tiempo determinados. Así, la arqueología nos permite comprender cómo y por qué los saberes aparecen y se transforman (Castro, 1994; Rondero; 2000). En ese sentido, el núcleo de un análisis genealógico se encuentra en la posibilidad de construir una noción del cambio, una explicación de la transformación constante de las relaciones de poder y la recomposición de los campos de fuerzas en el devenir histórico. Para hacer una interpretación genealógica es necesario dar cuenta de “fragmentos de la realidad”, analizar las distintas fases para poder dar explicaciones fundamentadas de estos cambios o repliegues que aparentan ser repentinos e imprevistos y analizar la sucesión de coyunturas históricas. Se menciona en la introducción que los estudios de enfoque foucaultiano desarrollan análisis genealógicos profundos¹⁴¹ y que la aportación de este esquema cronológico es un análisis interpretativo de los diferentes hechos que van marcando giros y transferencias en la atención a la discapacidad en México, los cuales transitan en diferentes regímenes de gobierno. Se considera que este esquema es una buena guía para iniciar y profundizar en diferentes niveles de análisis genealógico, y que por lo mismo se podría considerar como una aproximación al análisis genealógico.

5.2.2 De Locos y Contrahechos a Personas con discapacidad, evolución de términos para referirse a las personas en esta condición en México y sus formas de atención

Antes de continuar, haremos la descripción del mencionado esquema. En comparación de una simple línea en el tiempo que fuera señalando algunos de los hechos emblemáticos de la atención a la discapacidad, se atiende a la complejidad y multiplicidad de dimensiones que la discapacidad y su atención comprenden. Así, se fue construyendo a partir de organizar los sucesos en las siguientes categorías: legislación, programas, planes,

¹⁴¹ De acuerdo a lo señalado por Rodríguez Jaramillo (2001), Habermas en su libro *Una flecha en el corazón del presente*, critica a Foucault de que la genealogía no escapa del subjetivismo, que en realidad solo hace un caleidoscopio y renuncia a la hermenéutica como interpretación, y lo que pretende es una historiografía *narcisista* ya que nunca pudo explicar una época desde las tecnologías, por lo tanto toda su teoría genealógica es un fracaso.

dependencias gubernamentales, hechos nacionales, hechos internacionales y otros; en las coordenadas temporales se señalan los siglos, años y periodos presidenciales correspondientes, abarca desde el siglo XVI, hasta la actualidad (2017), y solo se tomaron en cuenta para esta descripción los términos que están en este esquema cronológico en particular. No hay duda que se podrían tomar en cuenta otras categorías, pero se consideró pertinente incluir aquellas que a nuestra consideración están más relacionadas con nuestro tema de estudio. Se fue vaciando la información en una hoja de Excel a medida que se encontraban: 96 columnas con 9 categorías (filas), resultando una hoja de 864 casillas, de las cuales hay algunas en blanco que, también son significativas y otras con información (hasta 3 hechos registrados), es por eso que se incorporó el disco compacto correspondiente como Anexo 2.

Un primer nivel de lectura y análisis del esquema, nos remite a las denominaciones que se usaban para referirse a la discapacidad (Cuadro 5.2) y las acciones que se llevaban a cabo para atenderla (Cuadro 5.3). Se hace la aclaración que estos términos se obtuvieron de los nombres de leyes, programas, instituciones, congresos, títulos de ponencias, artículos e informes, así como de documentos internacionales que se fueron registrando al construir esta línea del tiempo.

Son notables y significativos los cambios y desplazamientos detectados en los términos referidos a esta condición y, por lo tanto, en la forma de concebirla y atenderla. Por ejemplo, de lo registrado en los siglos XVI a XVIII, es común llamar **locos** a todos aquellos que ahora llamaríamos personas con discapacidad; ya decíamos que la locura era el gran “receptorio” de todo aquello que no era común en esa época, por lo que no se observan distinciones de los tipos de discapacidad o de otras situaciones de enfermedad y de comportamientos, esta denominación se hizo presente en referencias hasta el siglo XIX y cayó en desuso en el discurso médico y oficial, aunque en el habla cotidiana se sigue utilizando (ver cuadro 5.2). De hecho, de acuerdo con lo que se expone en las acciones de atención en el cuadro 5.3, coincide su declive con el desarrollo científico y de investigación y sus procedimientos: descripción, clasificación, comparación y análisis.

También los términos **desamparados**, **contrahechos** y **poseídos** usados, sobre todo en el siglo XVI y antes, están impregnados de sentimientos religiosos lo que va en relación con las acciones que lo acompañan: la caridad y compasión, acorde con el régimen sacralizado de esa época. Cabe mencionar que desde ese tiempo ya se les asigna el

término de **enfermos**, puesto que se les atendía y encerraba en hospitales, algunos de ellos antecedentes de los psiquiátricos actuales. Este término, va a ser una constante hasta principios del siglo XX, el habla institucional ya no lo usa para referirse a las personas con discapacidad, aunque permanece en el lenguaje popular y cotidiano. Surgen a la vez otras denominaciones como los **cretinos**, término que se usa actualmente en medicina en formas de deficiencia relacionadas con defectos de la glándula tiroides que se manifiestan de manera congénita; aunque el significado que se sigue aplicando en el habla popular se refiere a alguien estúpido o necio (Infoteca saludisima, s.f). De manera similar pasa con el término **idiota e imbécil** que terminan usándose como insultos señalando las escasas dotes mentales del insultado. Es de llamar la atención que en la Grecia clásica *ιδιωτηζ* se refería a la persona o agente que no se ocupaba de los asuntos públicos sino únicamente de sus intereses particulares y tenía un sentido peyorativo (“*idio*” significa propio o “*idios*” que significa aislado), esto derivó en el individuo que no podía participar en asuntos de la comunidad, inclusive por falta de recursos o habilidades; en latín ya significaba ignorante y en el medioevo así se le decía al que no creía en Dios hasta que en la Europa del siglo XVII se le relaciona con deficiencias psíquicas o retrasos mentales (Diccionario Etimológico, s.f).

En el siglo XIX, aunque persiste el término de **locos**, aparecen nuevas referencias revestidas de lenguaje médico en boga: **alienados, enfermos e incapaces mentales o trastornados**. También se les sigue relacionando con los **vagos y delincuentes**. Es la época en que se inician estudios más complejos, donde se desarrollan investigaciones “más científicas”. En las acciones para tratar la discapacidad están: atención, corrección, educación, instrucción, también están vigentes las acciones de beneficencia, higiene y pedagogía. Surgen las escuelas especiales para brindar educación a esta población que empieza a conformarse de manera específica. También está en auge la medicalización a través del tratamiento quirúrgico para las condiciones físicas y el confinamiento para las condiciones mentales. Como se observa la visión que se tiene de lo que posteriormente se nombra como discapacidad cambió sustancialmente a comparación de la etapa previa y que la atención formal (oficial), hacia ella ya forma parte del enfoque Médico Rehabilitador y pedagógico.

En la primera mitad del siglo XX en México, ya no se encontró el término Locos o Locura en el discurso institucional (a excepción de la **locura moral** asignada a mujeres que no podían controlar sus necesidades sexuales). El acento se pone en las condiciones de

carencia o limitaciones: **anormales, débiles, deficientes, enfermos, retardados, retrasados, idiotas, imbéciles, lisiados e inválidos**. En cuanto a las acciones de esta época se suman dos: la inspección que indaga y detecta a las personas con las particularidades antes mencionadas, y la experimentación, relacionada con elementos netamente científicos. Sigue habiendo acciones de caridad, protección, corrección y recuperación. La educación y sus intervenciones como: educación especial, higiene escolar tratamiento pedagógico, capacitación, problemas educativos; son vistos como un instrumento importante para que este tipo de personas superen estas limitaciones. En cuanto al aspecto médico, es época de edificaciones representativas como el manicomio de La Castañeda, donde se recibe tratamiento médico, pero que subraya el encierro y la internación, también surgen las clínicas de atención. Posteriormente a la segunda guerra mundial el tema de Derechos Humanos se va a posicionar como relevante.

En las décadas de los 50 y 60 del siglo XX se sigue haciendo énfasis en las limitaciones: **impedidos, retardados, débiles, deficientes, inválidos, desfavorecidos, minusválidos y discapacitados**. Muchos de estos términos fueron utilizados por la ONU y sus filiales como la OMS. Surgen los términos *minusválidos* y *discapacitados* que se seguirán usando hasta la década de los 90, sobre todo el de *discapacitados* que tiene gran arraigo hasta la fecha. También es la primera vez que se hace referencia a la *persona* y se le van agregando calificativos correspondientes, ejemplo: **persona con problemas de aprendizaje**. En estas dos décadas el estudio e identificación se hace en términos de investigación científica, diagnóstico, clasificación etiológica, estadísticas. En las acciones los términos usados fueron: atención, protección, adaptación, readaptación. Hay menos referencias a aspectos de terapia física y rehabilitación. En comparación con la etapa anterior en el área de educación se usan términos como: especialistas, escuelas de perfeccionamiento, problemas de aprendizaje, educación especial, en lugar de tratamiento pedagógico e higiene escolar que implican aspectos más cercanos a la medicina. Y en esta época empiezan a surgir vocablos que hacen referencia a aspectos sociales como: bienestar, progreso, desarrollo y, en contraparte, la discriminación. Todos estos términos luego se convierten en elementos significativos respecto a la discapacidad que abren nuevas perspectivas a las PcD.

En las décadas de los 70 y 80, la ONU sigue utilizando palabras como **débiles, deficientes, atípicos e inválidos**, también se agrega el término **problema: problemas de**

aprendizaje, **problemas** del desarrollo, **problemas** infantiles. En las acciones el estudio de la discapacidad va dirigida a implementar objetivos planeados: detección, identificación, diagnóstico, investigación y clasificación para luego derivarlas en: estrategias, atención, acciones, asistencia social, prevención, rehabilitación, adaptación, normalización. Se resalta el área de lo social: desarrollo integral, integración social y educativa, igualdad y derechos. Es la época en que el enfoque de la integración educativa iniciaba su auge.

En los 90, la ONU y sus filiales utilizan: **débiles, inválidos y minusválidos**, o en el mejor de los casos: **discapacitados**, pero empiezan a “alejarse” esos términos de los individuos con esas situaciones limitantes y empiezan a hacer más referencia a las personas poniendo en segundo plano las condiciones: **sujetos y/o personas** con necesidades educativas especiales, **individuos y/o personas** con discapacidad, **personas** con minusvalía y **personas** con deficiencias. En las acciones ya se habla de un Registro Nacional, para hacer diversas clasificaciones y mediciones. En cuanto a acciones de abordaje: atención, apoyo integración, incorporación, rehabilitación. Y en lo social: igualdad, bienestar y desarrollo social.

Desde el año 2000, todas las referencias “oficiales” son hacia las **personas con discapacidad**, alejando esta situación y adjetivación todavía más de la persona, estas variaciones nos hacen reflexionar y llegar a la conclusión de que es posible que en un futuro cambie el término “correcto”. Así como cambian estas nominaciones, las acciones también se llaman de maneras más específicas: modelo de atención, desarrollo de competencias ciudadanas y laborales, educación para la vida y el trabajo, derechos de las personas con discapacidad. Ahora está en boga la educación inclusiva, desplazando el enfoque de integración, y surge el manejo del concepto de **diversidad**. Sin embargo, el hecho que las orientaciones hacia la discapacidad sean de reconocimiento a los derechos humanos, no significa que todo esté resuelto; como se ve en el capítulo anterior en las entrevistas a PcD, el discurso está todavía lejos de impactar la realidad cotidiana.

Otro aspecto, es que el Modelo Médico Rehabilitador parece ser que llegó para quedarse, aunque en la terminología el enfoque y las orientaciones en el discurso del Modelo Social son lo vigente, esto se constata en el siguiente nivel de análisis del esquema.

Cuadro 5.2 Términos utilizados de lo que ahora llamamos discapacidad

Siglo XVI a XVIII	Siglo XIX	1ª. mitad siglo XX	Década 50's y 60's	70's y 80's	90's	2000 -2016
Términos						
Locos	Locos	Anormales mentales	Impedidos mentalmente*	Débiles mentales*	Débiles mentales*	Discapacitados
Poseídos	Alienados mentales	Infancia anormal	Retrasados mentales*	Deficientes mentales	Sujetos con necesidades educativas especiales	Personas con discapacidad*
Desamparados	Enfermos mentales	Débiles mentales	Débiles mentales*	Niño atípico	Personas con necesidades educativas especiales	Personas en condición de discapacidad
Contrahechos	Incapaces mentales	Deficientes mentales	Retrasados físicos y mentales	Inválidos	Personas con necesidades educativas especiales	Personas con diversidad funcional
Enfermos	Vagos, delinquentes	Enfermos mentales	Débiles visuales*	Débiles visuales*	Discapacitados	
Convalecientes	Trastornados	Retardados idiotas, imbéciles	Deficientes mentales*	Problemas infantiles y de aprendizaje	Personas con discapacidad*	
Desequilibrados			Discapacitados	Problemas de desarrollo	Individuos con discapacidad	
Idiotas		Retrasado físico y mental	Inválidos*		Deficientes	
Cretinos		Lisiado, inválido	Deficientes		Inválidos*	
		Locura moral	Desfavorecidos		Personas con minusvalía y con deficiencia*	
			Minusválidos*	*Usados por la ONU	Minusválidos	
			Personas con problemas de aprendizaje			

Fuente: Elaboración propia a partir de las leyes, programas, instituciones, artículos, documentos internacionales registrados en el esquema cronológico (Ver anexo 2).

Un punto de interés que se deriva de este primer análisis es que se nota la proporción de nominaciones que señalan la discapacidad intelectual, como si fuera constante la preocupación en distinguir de manera negativa esta condición sobre las otras, inclusive en la actualidad, tal vez porque se piensa que es la más difícil de incluir socialmente.

Cuadro 5.3 Términos referidos al tipo de atención a la discapacidad

Siglo XVI a XVIII	Siglo XIX	1ª. mitad siglo XX		Décadas 50's y 60's		70's y 80's	90's	2000-2016
Acciones								
Exorcismo	Análisis	Inspección	Experimentación	Investigación científica	Estadísticas	Detección	Registro	Información
Caridad	Clasificación	Caridad y corrección	Protección	Clasificación etiológica	Diagnóstico	Identificación	nacional	sobre discapacidad
Compasión	Comparación	Higiene escolar	Atención	Atención	Asistencia	Diagnóstico	Clasificación	Modelo de atención
	Descripción			Protección	Atención problemas	Investigación	Atención	Inclusión
	Atención							

Hospitalización Encierro	Corrección de costumbres Beneficencia pública Higiene y pedagogía Educación Instrucción pública Escuelas especiales Tratamiento quirúrgico Confinamiento	Educación Educación especial Escuelas especiales Tratamiento pedagógico Tratamiento médico Manicomio Encierro Internación Exclusión	Problemas educativos Capacitación Clínicas de la conducta Clínicas de ortolalia Recuperación física Granjas de recuperación Derechos humanos	Adaptación Readaptación profesional Formación de especialistas Educación Escuelas de perfeccionamiento Terapia física Rehabilitación	de aprendizaje Educación especial Garantía de bienestar Progreso Desarrollo Lucha contra discriminación	Clasificación Acción y estrategias Atención Asistencia social Prevención Educación especial Normalización Adaptación Rehabilitación Desarrollo integral Integración social y educativa Igualdad Derechos	Apoyo Integración Incorporación Igualdad Rehabilitación Bienestar Desarrollo social	Educación inclusiva Desarrollo de competencia ciudadana-laboral Fortalecimiento educativo Educación para la vida y el trabajo Integración laboral Derechos de personas con discapacidad Igualdad Desarrollo social No discriminación Diversidad Accesibilidad Empleo
---	--	---	---	---	--	--	--	--

Fuente: Elaboración propia a partir de las leyes, programas, instituciones, artículos, documentos internacionales registrados en el esquema cronológico (Ver anexo 2).

Como se ve, a partir del siglo XX, se multiplican las designaciones a las PcD, con referentes médicos que siguen siendo parte del discurso médico y que subrayan su relación con la Enfermedad sin dejar de lado la connotación negativa o poco valorativa de estas personas. Pero es en este siglo donde se observan los mayores cambios y hace irrupción el enfoque del Modelo Social y de Derechos Humanos, esto se ve como algo positivo, sin embargo, debemos reiterar que esto no significa la panacea del trato hacia la discapacidad, ya que también esconde y reproduce relaciones de poder y su contraparte: relaciones de resistencia.

Para finalizar este apartado, el cuadro que se presenta a continuación indica que existen denominaciones y formas de atención representativas en cada régimen de gobierno. Así vemos que las nominaciones y acciones sobre lo que ahora llamamos discapacidad se ajustan a las variables de la analítica de gobierno propuestas:

Cuadro 5.4
Términos y acciones representativos sobre discapacidad de acuerdo con los
diferentes regímenes de gobierno

Régimen de soberanía (territorio)	Régimen de disciplina (cuerpo)	Régimen de control (población)
Siglos XVI a XVIII	Siglo XIX hasta los 70 del Siglo XX	Años 80 hasta la actualidad (2017)
Enfoque tradicional-sacralizado	Enfoque médico-rehabilitador	Enfoque social y de derechos humanos
Términos: contrahechos, poseídos, locos, desamparados	Anormales, deficientes, enfermos, lisiados, inválidos retardados, débiles, impedidos, minusválidos	Discapacitados, individuos-sujetos- personas con discapacidad- problemas o necesidades especiales, personas en condición de discapacidad, personas con diversidad funcional
Formas de atención: Compasión, exorcismo, caridad, encierro	Beneficencia, confinamiento, corrección, diagnóstico, prevención, normalización asistencia, protección, clasificación, tratamiento, recuperación,	Registro, atención, apoyo, rehabilitación, desarrollo, integración, inclusión, derechos, accesibilidad

Fuente: elaboración propia.

En conclusión, hay que señalar que entre las formas de referirse a la discapacidad y las formas de atención, hay una correspondencia. Esto es que a cada régimen de gobierno atañe formas de ver, nombrar y atender a la discapacidad. Actualmente hay propuestas interesantes frente al uso de terminología en los medios y en las instituciones estatales que se considera indeseable. Por ejemplo, la periodista Katia D'Artigues, quien ocupó un puesto en la Asamblea Constituyente de la Ciudad de México y representó a PcD y organizaciones civiles que tratan este tema, pugna por derogar esta terminología caduca e incorrecta, sobre todo en los medios de comunicación, y exige que se usen los términos adecuados y aceptados por la Convención¹⁴², sin embargo de acuerdo a nuestro enfoque teórico de todos modos se trata de uniformar y ordenar el problema de la discapacidad.

¹⁴² El 29 de diciembre de 2016, el CONAPRED instó a los medios de comunicación a no utilizar la discapacidad como insulto, esto derivado de que el comentarista deportivo José Ramón Fernández señaló que un árbitro cometió errores en un partido de fútbol "como si tuviera Síndrome de Down". Esto derivó en una "movilización" en redes sociales donde más de 9 mil personas firmaron una carta publicada en la plataforma change.org para exigirle una disculpa pública. El hecho ocurrió el 27 de diciembre y ese mismo día el comentarista ofreció una disculpa en su cuenta de Twitter por haber insultado a personas con esa condición, diciendo que se arrepentía y que no había sido su intención "herir a nadie" (Juárez, 30 de diciembre de 2016, p. 31).

Cuadro 5.5 Lenguaje incluyente

CORRECTO	INCORRECTO
Persona con discapacidad Persona en condición de discapacidad	Personas con capacidades diferentes o especiales. Discapacitados, inválidos, minusválidos, disminuidos.
Persona con discapacidad motriz Persona en condición de discapacidad motriz	Minusválido, incapaz, impedido, paralítico, inválido
Persona con discapacidad visual Ciego Persona ciega Persona en condición de discapacidad visual	Invidente, cieguito, (todos los diminutivos).
Persona con discapacidad auditiva Sordo Persona sorda Persona en condición de discapacidad auditiva	Sordomudo, mudo, (todos los diminutivos).
Persona con discapacidad intelectual Persona en condición de discapacidad intelectual	Retrasado mental, tonto, mongol, deficiente (todos los diminutivos)
Persona con discapacidad psicosocial Persona en condición de discapacidad psicosocial	Loco, loquito, demente, lunático.
	Enfermo, enfermito (ninguno de ellos lo es).

Fuente: Elaborado a partir de CNDH, 2016.

En este sentido estamos de acuerdo con Nestor A. Braunstein:

El lenguaje, bien se sabe es la ley de la vida y quienes lo manejan, los técnicos, los taxonomistas, pueden decidir, en el caso de la psiquiatría como en el de los legisladores, la marginalidad de quienes se apartan de la vida "normal" y las sanciones que se aplican a los réprobos. Cuestión de palabras: las palabras que producen efectos sobre los cuerpos a los que se aplican. ¿Qué mejores ejemplos (de estigmatización) que las palabras "neurótico", "psicótico", "alcohólico", "drogadicto", "débil mental", etc.? (2013, p. 44).

5.3 Identificación, descripción y análisis de los diversos regímenes de atención a la discapacidad en México

Siguiendo el ejemplo del Cuadro 5.4, se desarrolló el siguiente nivel de análisis, examinando de manera más detallada el esquema cronológico desde la óptica de los diferentes regímenes de gobierno. Se hace la aclaración que toda la información aquí expuesta se apoya en las fuentes señaladas en dicho esquema¹⁴³.

¹⁴³ Esquema elaborado a partir de: Aguado Díaz, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. España: Escuela libre editorial. Editorial ONCE. Asociación Psiquiátrica Mexicana. (s.f). *Fundación e historia*. fecha de consulta: 5 de marzo de 2015 de www.psiquiabrasapm.org.mx Braunstein, N. (2013). *Clasificar en psiquiatría*. México, D.F.: Siglo XXI. Brogna, P. (2012). *Condición de adulto con discapacidad intelectual Posición social y simbólica "del otro"*. Tesis para obtener grado de Doctora en Ciencias Sociales. FCPyS UNAM. Brogna, P.C. (2006). *La discapacidad ¿Una obra escrita por los actores del reparto? El paradigma social de la discapacidad: Realidad o utopía en el nuevo escenario latinoamericano*. Tesis para obtener el grado de Maestra en Estudios Políticos y Sociales. UNAM. Disability Rights International y Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de Derechos Humanos. (2010). *Abandonados y Desaparecidos: Segregación y abuso de niños y adultos con discapacidad en México*. DRI-CMDPDH: México. FEAPS (2014). *50 años con las personas con discapacidad intelectual*. España: FEAPS. Rossi G.P. (2008). "El clima de época en la "anormalidad" infantil: deficientes, abandonados, vagos". *Revista Temas de Historia de la Psiquiatría Argentina*. No. 28 pp. 17-26. Soto Martínez, M.A. (2011). "La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia". en *Revista Política y Cultura*. No. 35. pp. 209-239. Ríos Molina, A. (2013). *La locura durante la Revolución Mexicana*. México, D.F.: El Colegio de México. Rivera Garza, C. (2012). *La Castañeda. Narrativas dolientes desde el Manicomio General*. México, 1910-1930. (4a.). México: Tusquets. Secretaría

5.3.1 La discapacidad y el Régimen de soberanía: Modelo Tradicional Sacralizado

Este régimen comprende desde la época prehispánica hasta el siglo XVIII en México (aunque en esa época todavía no existía como nación), tomando en cuenta hechos fuera de este territorio que tuvieron influencia, algunas veces tardía, sobre la atención a la discapacidad. Esta época es la que hemos relacionado con el Modelo Tradicional Sacralizado de la atención a la discapacidad en México.

Basándonos en el esquema cronológico, se inicia el análisis en la Época Prehispánica. En las crónicas de Hernán Cortés y de Bernal Díaz del Castillo, en el Imperio Azteca se hace referencia a jardines colmados de flores y hierbas medicinales donde había ciegos, enanos y deformes, pero contrariamente a lo que se acostumbraba en Europa, no se les ponía ahí para exhibirlos como fenómenos o monstruos, sino para darles sustento y trato respetuoso. De acuerdo a los historiadores, se les atribuía un carácter divino a aquellas personas con ciertas características físicas como enanos o jorobados, ya que debido a su *anormalidad* corporal se les consideraba como semidioses o intermediarios entre los hombres y los dioses. También eran parte del séquito de señores y caciques, y no solo tenían como función el divertimento, sino eran consejeros y participantes en ciertos ritos de adivinación (Velásquez García, 2009, citado por Soto Martínez, 2011, p. 218). Realmente no hay muchos datos para reconstruir los significados sociales de la diversidad física e intelectual en las culturas prehispánicas, tampoco hay referencias acerca de prácticas eugenésicas. Lo que si se rescata es el registro de la presencia de grupos marginales que seguramente dieron acogida a individuos que hoy podrían considerarse con discapacidad intelectual. Según Pablo Escalante (2009), existían cuatro condiciones de marginalidad: los adolescentes dedicados a vagabundear, individuos expulsados de su comunidad por haber cometido algún agravio, los que eran perseguidos por haber cometido delitos y los que acostumbraban emborracharse consuetudinariamente, entonces es probable que algunos individuos con discapacidad, fueran excluidos de sus comunidades por su condición al no

de Desarrollo Social (2014). "Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad". *Diario Oficial de la Federación*. Miércoles 30 de abril de 2014. [Versión en Línea]. Secretaría de Educación Pública. (2010). *Memorias y actualidad en la Educación Especial de México: Una visión histórica de sus modelos de Atención*. México: Dirección de Educación Especial. Villa Fernández, N. (2007). *La inclusión progresiva de las personas con discapacidad intelectual en el mundo laboral (1902-2006)*. España: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales. Para los años 2014, 2015, 2016 y hasta abril de 2017, se consultaron notas y artículos periodísticos, principalmente del periódico La Jornada.

poder participar en las labores comunitarias, y entonces se unieran a los grupos mencionados¹⁴⁴.

Respecto a la mudez, se sabe que los aztecas lo nominaban *nontli*, y la acción de oír estaba relacionada con el entendimiento, el juicio y al comportamiento ético, desgraciadamente no hay registro del lugar que ocupa la sordera en la cosmovisión prehispánica (Jullian, 2002, citado por Segura Malpica, 2005, p. 2).

Mientras en esa época, específicamente en Inglaterra (1324), había un sistema de diagnóstico para ubicar a las personas consideradas idiotas ya que la Corona, habida de allegarse recursos, despojaba de sus propiedades al considerarlos no aptos para poseerlas y administrarlas. Las pocas referencias jurídicas que tocaban el tema de las limitaciones físicas o mentales, casi siempre eran para limitar sus derechos. También es la época en la que surgen los primeros hospitales especiales para atención y encierro de personas con trastornos mentales como el Hospital Santa María de los Santos Mártires Inocentes (1409), en España. En el Siglo XVI en la literatura de la época, tanto en Inglaterra como en España, los personajes con alguna limitación física o mental se distinguen por sus acciones y sentimientos negativos. Igualmente la visión religiosa veía a las personas que tenían trastornos mentales habitadas por Satanás, como afirmaban Calvino y Lutero en el mismo siglo, aunque ya habían los primeros intentos de separar la alteración mental de las posesiones diabólicas, pues aunque se sometieran a exorcismos no se iban a curar y no habría que echarlos a la hoguera como lo concluyó Johannes Wier padre de la primera revolución psiquiátrica en el siglo XVI. También se van “depurando” las clasificaciones de las llamadas enfermedades mentales lo que trae como consecuencia el desvanecimiento paulatino de la locura como categoría principal, es el caso de los cretinos y los idiotas.

Durante la época virreinal surgieron instituciones de beneficencia atendidas por órdenes religiosas que brindaban cuidado a personas enfermas y necesitadas, como era la costumbre en este régimen. En 1567 se fundó el Hospital San Hipólito de Convalecientes y Desamparados por Fray Fernandino Álvarez, la historiografía oficial de la psiquiatría lo considera el primer manicomio de América, no obstante, atendía a personas enfermas, en condición de pobreza, sacerdotes seniles y enfermos mentales por igual. En 1687 el Arzobispado de México fundó el Hospital del Divino Salvador que funcionaba de manera

¹⁴⁴ Puede plantearse la hipótesis donde las variables: locura, pobreza, crimen y vagancia se hacen presentes en la época prehispánica y es difícil desligarlas históricamente.

similar al anterior. Llama la atención que en la legislación española de la época, que también se aplicaba en la Nueva España, se hacen señalamientos directos a la condición de sordera en específico, e indirectamente a la locura en relación a sus derechos civiles, los cuales estaban muy limitados y se ubicaban al lado de otros grupos considerados como nocivos o poco valiosos para la sociedad:

[...] por ejemplo se menciona que **el sordo** *no podía ser tutor, ni curador, ni testigo testamentario, juez ni abogado, ni obtener otros cargos cuyo desempeño le sea imposible o sumamente difícil por causa de su sordera. Se considera que el sordomudo no puede hablar ni sabe escribir, no podrá hacer testamento; aunque podría casarse si consta su consentimiento, y así mismo celebrar contratos consensuales pero no verbales.* Se le equipara legalmente como la mujer, el esclavo, el moro, el judío, el traidor, el alevoso, **el loco** y el menor; ya que se les atribuyen las mismas limitaciones (Segura Malpica, 2005, p.2. el subrayado es propio).

En el caso de la discapacidad auditiva, es hasta el siglo XVIII, en que se empiezan a desarrollar de manera consistente métodos de educación y comunicación manual para los considerados sordomudos. También en otros tipos de discapacidad, a mediados de ese mismo siglo, se empiezan a estudiar las enfermedades de tipo nervioso, se acuñan nuevos términos como la *Neurosis*¹⁴⁵ y se prueban otros tratamientos como la electroterapia para la parálisis.

Un hecho muy importante que tendría repercusiones en varios ámbitos de la vida política, económica y jurídica de muchos países, y que se podría considerar también un antecedente aunque indirecto de los derechos de las personas en condición de discapacidad, fue la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano en la Francia de 1789, pues sienta las bases para la reflexión, discusión y defensa de todas las personas, aunque solo haga referencia directa a los hombres y a los ciudadanos, esto es significativo en el artículo primero donde afirma que todos los hombres nacen libres e **iguales** en derechos (Asamblea Nacional Constituyente Francesa, 1789). Aun así, para Agamben (2013), desde el título resulta ambiguo el contenido, ya que en el sistema de los Estados-nación estos pretendidos derechos “sagrados e inalienables” aparecen desprovistos de una tutela efectiva al no ser posible configurarlos como derechos de los ciudadanos de un Estado, no está claro que el término *Hombre* y el término *Ciudadano* pertenezcan a realidades independientes o a un sistema unitario. En ese caso, Lanjuinais, miembro de la Asamblea Nacional Constituyente, dejó fuera de los límites del *Ciudadano* a niños, menores de edad, insanos, mujeres, extranjeros y a los condenados a penas infamantes. “Por otra

¹⁴⁵ Es hasta 1856 que el término *psicosis* se incorpora al vocabulario médico (Ver esquema cronológico Anexo 2).

parte, no obstante, la vida natural que, al inaugurar la biopolítica de la modernidad es situada así en la base del orden normativo, se desvanece de inmediato en la figura del ciudadano, en el que los derechos son conservados” (Agamben, 2013, p. 162).

En la Nueva España y en los primeros años del México independiente, es notable el vacío de información respecto a lo que sería la discapacidad, tal vez se trató el asunto de manera indirecta en 1806, cuando por decreto real se establece un Departamento de Corrección de Costumbres para los niños huérfanos y personas que vagaban por las calles, entre los cuáles podrían ubicarse a personas excluidas de sus familias o comunidades por alguna deficiencia tanto física como mental. De hecho hay referencia textual a los ciegos y a otros que llaman *impedidos* y que también podían ser admitidos en el Hospicio de Pobres junto con los abandonados y ancianos (Guridi y Alcocer, 1806).

A principios del siglo XIX, se dan grandes avances en la definición, descripción y clasificación de las “enfermedades mentales”. Por ejemplo, en 1801 en Francia, Pinel ya había publicado el *Tratado médico-filosófico sobre la alienación mental* y en 1802, hizo una clasificación y descripción diferencial de las enfermedades en su reconocida obra *Nosografía*, la cual fue la base del avance del conocimiento médico de la época. Después en 1837, Esquirol publica *Las enfermedades mentales*. Y de ahí solo se requieren cinco años para que se acuñe el término Psiquiatría. Es digno de subrayar que en 1844 ya había en Estados Unidos toda una estructura y organización para la atención de lo que ahora conocemos como discapacidad intelectual llamada Asociación de Superintendentes Médicos de Institutos Estadounidenses para los Enfermos Mentales¹⁴⁶, mientras que en México parece no haber registros de algo similar (Carlson, 2008). Llama la atención que por primera vez en el Censo de 1840 en Estados Unidos se cuentan los *idiotas* e *insanos*¹⁴⁷.

Hasta aquí podemos señalar los puntos característicos a este Régimen Soberano correspondiente al Modelo Tradicional Sacralizado de la atención a la discapacidad en México:

- Las explicaciones que se daban para definir, entender y atender las limitaciones físicas en esos días, pero sobre todo las mentales, estaban impregnadas de

¹⁴⁶ Association of Medical Officers of American Institutions of Idiotic and Feeble-minded Person.

¹⁴⁷ Es digno de señalar que en 1855 se exhibieron en Francia unos gemelos con microcefalia que se anunciaban como los últimos ejemplares sobrevivientes de la raza azteca. Esto da una idea de cómo ciertas discapacidades físicas eran utilizadas como espectáculo para satisfacer el morbo de los asistentes.

argumentos mágico-religiosos, casi siempre relacionadas a la posesión y al pecado, lo que reforzaba la imagen negativa, de estigma y de rechazo.

- Notable la intervención directa de los soberanos, reyes, virreyes o poder eclesiástico para limitar o defender los derechos de las personas en esta condición, desde una perspectiva de caridad y comprensión. Jurídicamente no eran considerados sujetos de derechos.
- Debido a la lejanía, a la condición de dependencia hacia la metrópoli española o al aislamiento de los primeros años del México independiente, los sucesos importantes sobre avances médicos y científicos relacionados con las limitaciones físicas o mentales tardaban mucho en impactar o influir en la atención de la discapacidad.
- El gobierno no estuvo muy interesado en normar y legislar sobre este problema, al tener otras preocupaciones prioritarias en el México independiente.
- Eran las instituciones de índole mayoritariamente religiosa las que se seguían ocupando de la atención a la discapacidad desde enfoques meramente caritativos.
- Se subrayaba la relación que había con la pobreza, la marginación y la criminalidad con esta condición de limitaciones físicas y mentales, haciendo énfasis en la nocividad social al vincularlos con vagabundos y delincuentes.
- La locura funcionaba como la gran categoría de clasificación y en lo jurídico no se les consideraba como sujetos de derechos.

De este periodo sobreviven las ideas de creer que la discapacidad es producto del pecado y es un castigo; también la idea de atender a las PcD desde un enfoque de caridad y actos piadosos, razón por la que solo se deben ocupar de ellos las instituciones de beneficencia y religiosas; el argumento de que su atención no es tan importante para el gobierno ni para la sociedad, ya que hay otras prioridades en la joven nación.

5.3.2 La discapacidad y el Régimen disciplinario: Modelo Médico Rehabilitador

Esta etapa se ubica a partir de la segunda mitad del siglo XIX hasta la década de los 70 del siglo XX, con la “decadencia del Estado Benefactor” en México y es la que responde a las características del Modelo Médico Rehabilitador.

Antes de iniciar con el objeto de este apartado mencionaremos algunos antecedentes que dieron lugar a acciones reconocidas como las Leyes de Reforma que tuvieron gran impacto en esa época y que además “marcan” el inicio del Régimen Disciplinario en la

atención a la discapacidad en México. Previamente, desde que se inició la independencia de México, se fue dando un contexto de “lucha” entre las ideas y grupos constituidos como liberales y conservadores¹⁴⁸, y que estaba cargada de significados. Así, ser conservador era defender el pasado y la herencia cultural española, sentía nostalgia por la paz y la aparente prosperidad de la época colonial, donde el papel de la religión como lazo común era fundamental; ser liberal era negar este pasado español y clerical para que no ocupara un papel importante en el forjamiento de la nueva nación moderna y como una reacción hacia las condiciones sociales anteriores. No obstante, hay que señalar junto con Charles A. Hale (1978) y otros historiadores como Edmundo O’Gorman (Avila, 2016, 11 de agosto), que había más afinidades que diferencias entre ambos grupos, como era el interés común de la supervivencia de México como nación, ambos quieren el progreso del país preservando la identidad nacional, y aunque se pueden definir dos tendencias contrarias, en realidad es difícil hacer diferencias nítidas entre ambos grupos. La historiografía tiende a retratar más los extremos de ambos grupos a partir de características totalmente opuestas. Conservadores: Prefieren preservar la herencia previa, atentos a las tendencias europeas, España en particular, república centralista a veces monárquica y de fuerte raigambre religioso. Liberales: Se inclinan por lo nuevo que viene del exterior, siguen más las ideas norteamericanas, prefieren una república federalista y reconocen división entre Iglesia y Estado. No es posible profundizar en este espacio sobre las vicisitudes históricas de ambos grupos que sellan esta etapa importante, no obstante, debemos señalar que las Leyes de Reforma representaban un logro a favor de las ideas progresistas de los liberales, de acuerdo a los discursos de la época. En la Constitución de 1857 incluyó un capítulo de garantías individuales o derechos naturales del hombre junto con un sistema jurídico de protección a dichas garantías. En el aspecto económico se hicieron también muchas innovaciones:

[...] una medida económica y progresista que realizaba la gran reforma de dividir la propiedad territorial, desamortizar bienes que estancados son muy poco productivos, de proporcionar grandes entradas al erario y de facilitar la reforma del sistema tributario, la abolición de las alcabalas y la disminución que pesan sobre el pueblo (Díaz, 1977, p. 100).

¹⁴⁸ El término “conservador” en su uso político moderno, se originó con Chateaubriand y Lammenais quienes fundaron un diario llamado *Le Conservateur* para combatir a los partidarios de la revolución francesa. En México, *El Tiempo*, de Lucas Alamán, en su número de presentación proclamó “nuestros principios son esencialmente conservadores”, pero el término no se generalizó hasta la aparición de *El Universal* en noviembre de 1848 (Hale, 1978, p.18)

Las transformaciones empezaron en 1855 con la Ley Juárez que suprimía los tribunales especiales con excepción de los eclesiásticos y militares, que de todos modos resultaron afectados al no dejarles conocer de los negocios civiles, y solo permitirles juzgar los casos de sus ámbitos específicos; esta ley y la intención de Melchor Ocampo de privar del voto a los sacerdotes animó al clero y a grupos conservadores a protestar y movilizarse en contra del gobierno, lo que no evitó que en 1857 se desamortizaran los bienes de la iglesia con la conocida Ley Lerdo. En el marco de estas Leyes de Reforma, se inicia la transformación de las prácticas de gobierno que impactan a la atención médica en general, específicamente con la Ley de Obvenciones Parroquiales propuesta por José María Iglesias, por lo tanto conocida como Ley Iglesias, que determinaba quién era considerado pobre al no ganar más de lo preciso para vivir, reconocía en el gobierno el **poder de velar por la “clase pobre”**. (Díaz, 1977).

El Decreto de Secularización de Hospitales y Establecimientos de Beneficencia del 2 de febrero de 1861, que legisla sobre el *traspaso* de la administración de los grupos eclesiásticos a las autoridades gubernamentales (Artículo 1). Este proceso de *desclericación* que marca la separación de la Iglesia y el Estado, y que en su tiempo resultó muy polémico, sentó las bases de los hospitales públicos del siglo XX y actuales. Estos cambios son significativos porque la iglesia llevaba tres siglos monopolizando no solo la atención médica, sino también la educación, las familias y la vida en general, y son parte de las medidas liberales dirigidas a la consolidación del Estado mexicano y, de acuerdo a Luis Mora, a la **conducción de las conductas contenidas en la vida de la población**: de la cuna a la tumba, pero ya sin la intervención de institución religiosa alguna (Fajardo Ortiz, 2012).

Este decreto de secularización de hospitales y de la beneficencia, junto con la Ley de Nacionalización de Bienes Eclesiásticos, el Decreto de Ocupación de los Bienes Eclesiásticos, la Ley de Matrimonio Civil, la fundación del Registro Civil, el Decreto de Secularización de Cementerios y Camposantos, todos de 1859, y junto con la Ley de Libertad de Cultos de 1860, son disposiciones del liberalismo económico de esa época que quieren acabar con la forma de administrar y normar de la Iglesia Católica, pues se basaba en preceptos místicos y criterios clericales, además de que los costos de construcción, mantenimiento y operación provenían del apoyo Real (cuando México era parte de la corona española), limosnas, ventas de impresos, cuotas por los servicios, donaciones, diezmos y

ganancia de loterías. Esta idea de caridad, y otros valores piadosos y religiosos, dejaba de lado la eficiencia en la atención médica que se empezó a perseguir como objetivo a través de la llamada beneficencia pública, reconocida como un acto y deber del Estado para con la sociedad y que estaba contemplada en las ideas liberales.

Regresando a la secularización de los hospitales, ésta no resultó lo que se esperaba, y estuvo llena de irregularidades:

Hospicios, hospitales, manicomios, casas de maternidad y toda instrucción pública, en todos sus grados, eran una carga con la que el estado no podía por sí solo. Fue por ello que tratando de salvar algo, decretó que los capitales que habían quedado a las instituciones de beneficencia, tras la desamortización, no eran nacionalizables, la ley reconocía implícitamente que la propuesta no era del todo sustentable. Los seguidores de las Leyes de Reforma las acataron por convicción, las leyes eran necesarias pero la atención en los hospitales no mejoró. En 1864 Joaquín García Icazbalceta (1825-1895) ciudadano responsable y crítico social escribió el documento titulado: "Informe sobre establecimientos beneficencia y corrección de esta capital, su estado actual, noticia de sus fondos" habló de la situación lamentable de los hospitales... había escasez de recursos y un funcionamiento inadecuado. Los hospitales a los que se refería se localizaban en la ciudad de México, eran el de San Andrés, el San Juan de Dios, el Municipal de San Pablo y el del Divino Salvador, la situación en el resto del país no era muy diferente, los hospitales tenían déficit en la credibilidad, en los bienes y en la administración (Fajardo Ortiz, 2012, p.47).

En cuanto a la atención de discapacidades específicas, entre 1866 se funda la Escuela Municipal para Sordomudos en la ciudad de México con la participación del silente Eduardo Huett, francés discípulo de Sicard. En 1867 se funda la Escuela Nacional de Sordomudos especializada en proporcionar educación a los niños y jóvenes sordos de México, que funciona como tal hasta 1902, y como todo tipo de discapacidad, la historia de la atención a los sordomudos es un ejemplo más de marginación y exclusión social, de hecho "conforman un grupo sin historia" donde se rescatan datos escasos y fragmentados que solo permiten tener un panorama general que impide reconstruir una historia exacta y objetiva (Segura Malpica, 2005)

Ya en 1861, Benito Juárez había decretado el inmediato establecimiento de una Escuela Nacional para Sordomudos y que se construyeran otras escuelas auspiciadas por el gobierno en varios puntos del país, pero este proyecto no se llevó a cabo debido a la intervención francesa. La fundación de la Escuela Nacional de Sordomudos en 1867 marca el inicio formal para la educación a personas en esta condición. Sorprende encontrar entre las materias impartidas la clase de religión, ya que al estar en pleno proceso de secularización de las Leyes de Reforma, tal vez se trataba de subrayar a través de esta

enseñanza “el trato de las personas sordas, teñido por la compasión, la caridad y la duda sobre sus capacidades y valores morales” (Segura Malpica, 2005, p. 5)¹⁴⁹.

Con las Leyes de Reforma se inicia una mentalidad de gobierno que sienta las primeras bases para la modernización en la atención de lo que ahora conocemos como discapacidad y que es notoria en la época de Porfirio Díaz, donde el saber científico venido de Francia es el que llevaba la voz cantante en la forma de atender a las personas con limitaciones.

De acuerdo a las fuentes consultadas para desarrollar el esquema, los sucesos referidos de lo que ahora concebimos como discapacidad empiezan a presentarse de manera frecuente hasta la década de los ochentas del siglo XIX. En 1882 el Consejo Superior de Seguridad convocó en enero al Congreso Higiénico Pedagógico y se reconoce como la fecha en que la profesión médica entró oficialmente al ámbito escolar para promover la higiene, y es entonces cuando se puede hablar del **inicio de un proceso de medicalización** de la escuela en México. Es en 1887 cuando comienza formalmente la formación psiquiátrica en México, con una cátedra impartida por el Dr. Miguel Alvarado impartida en el Hospital Divino Salvador, aunque el interés por los aspectos psiquiátricos de parte del gobierno mexicano datan de pocos años antes: en 1883 se hizo un análisis de las técnicas de confinamiento y función para ver los fondos estatales de los pocos hospitales que atendían pacientes considerados con problemas psiquiátricos y en 1884 el gobierno federal publicó el reporte del Dr. Román Ramírez que hizo un comparativo de hospitales psiquiátricos en Europa y Estados Unidos, dicho informe se tituló *El Manicomio*.

En 1891 se lleva a cabo el Segundo Congreso de Instrucción Pública¹⁵⁰, al cual asistió el director de la Escuela Nacional de Sordomudos entre otros directores de escuelas

¹⁴⁹ Es interesante señalar que ha habido una gran controversia que sigue en la actualidad acerca de los modelos de enseñanza respecto a este grupo: el enfoque manual (francés) y el enfoque oral (alemán), con las posteriores consecuencias. El enfoque manual (las palabras son sustituidas por equivalentes signados tomando como base las señas naturales: dactilología) imperó hasta 1886 en México, mientras el enfoque oral (subraya la importancia de la oralidad usando auxiliares auditivos, entrenamiento auditivo y la lectura labio facial) inició en 1778 en Alemania y tuvo su auge en la segunda mitad del siglo XIX durando su hegemonía hasta la década de los 60 del siglo XX, en que resurgió el método manual al reconocer que la lengua de señas cumple con las características de cualquier otra lengua y se reconoce su utilidad para la educación de los sordos, México no se mantuvo ausente de esta discusión, aunque de manera poco controversial a comparación de Estados Unidos y Europa.

¹⁵⁰ El Primer Congreso de Instrucción Pública se llevó a cabo en 1889-1890, donde se discutieron aspectos generales de la educación, siendo la prioridad ajustar las distintas leyes y prácticas locales hacia una sola dirección; uniformar el sistema educativo era el reto principal. Básicamente se inspiró en las ideas de Jules Ferry y el Congreso Pedagógico que éste había organizado en Francia en el año de 1880, cabe resaltar que la “clase indígena”, en esa época era población mayoritaria, y era considerada a menudo como un obstáculo para el progreso, calificada como “la raza que tenía **atrofiadas** en partes sus facultades intelectuales, a causa de haber sufrido varios siglos de ignorancia y de abyección” [sic], lo cual limitaba un posible desarrollo (Ballín Rodríguez, s.f. el subrayado es mío).

primarias y normales, único representante encargado de la educación de personas con alguna deficiencia. En el apartado 40 de la fracción VIII referente a la Instrucción Primaria, señala que siempre que el profesor sospeche la existencia de alguna **enfermedad** en un niño, exigirá certificado de facultativo en que se pruebe que no le perjudican los trabajos escolares, o que no hay peligro de contagio en la escuela, según el caso (recordar la medicalización presente en los salones de clase en esta época). Hay un breve apartado dedicado a la Educación Especial donde se ve la necesidad de incrementar las escuelas especiales, tanto las que enseñan alguna profesión u oficio y como que tienen como objeto la educación, para atender a “ciegos, sordo-mudos y delincuentes jóvenes”, no hacen referencia a otras condiciones de limitación, ni tampoco señalan acciones específicas a desarrollar (Secretaría Justicia e Instrucción Pública, 1890, p.46). Nótese como la discapacidad se relacionaba insistentemente con la delincuencia. Llama la atención que en el estado de Aguascalientes la Ley Provisional de Instrucción Primaria de 1897, en el artículo 10, se impone una exclusión legal amparada pues se les permite no asistir a la escuela a niños incapacitados mentalmente o con imposibilidad orgánica.

Los avances médicos en Europa registrados en la época que va de mediados del siglo XIX a principios del siglo XX, se distinguían por el interés de desentrañar las causas de enfermedades o trastornos que antes eran calificados como locura o posesión diabólica. Por ejemplo, en Inglaterra (1860), William Little estudia y describe ampliamente lo que se conoce como Parálisis Cerebral, se consolida la Neurología como ciencia cuando Broca descubre que el origen de la afasia se ubica en una parte específica del cerebro (1862). Langdon Down identifica características generales y comunes a las personas con “mongolismo”. Lombroso sorprende con su teoría del carácter hereditario de las conductas criminales (1870). También se empiezan a tomar medidas de atención a cierto tipo de discapacidades que tendrán un efecto más global. Tal es el caso del “Encuentro Internacional de Educadores de Sordos” en Milán (1880), donde se decidió que no se utilizara el lenguaje de señas en su educación, lo que ocasionó un retroceso en su educación. En 1887 William Ireland publica un estudio sobre el retraso mental reconociendo que tiene diez categorías, y que pueden ubicarse según dos niveles de funcionamiento: la *idiocia* y la *imbecilidad*.

En siglo XX, en el periodo del porfiriato, que ya señalamos como una etapa de modernización, se distingue porque funda instituciones que van a tener una permanencia

prolongada, como el Sanatorio Rafael Lavista que aplicaba tratamientos quirúrgicos para la epilepsia y que funcionó hasta 1982, o como el Hospital Psiquiátrico La Castañeda que perduró hasta 1968. Es interesante señalar que en esta época se diagnosticaba en exceso la locura moral a las mujeres que “no podían controlar” su deseo sexual. También eran causa de encierro el alcoholismo y la epilepsia.

En 1906, México manda representantes al Congreso Nacional de Caridad y Corrección en Topeka, Kansas, el cual ya llevaba realizándose desde el siglo anterior. En dicho congreso se discutían los principios humanitarios y morales, así como las diferentes técnicas y procesos para la intervención en la asistencia social y la filantropía especialmente para los niños abandonados. Los expositores más reconocidos eran mujeres, pues eran las más preocupadas en el bienestar de los pobres y los trabajadores. Nombres como Mary Ellen Richmond, Jane Adams, Josephine Shaw Lowell sentaron las bases de lo que después se llamó Trabajo Social.

En 1908, se creó la Inspección General de la Higiene Escolar que tenía como tarea principal vigilar las condiciones de las escuelas y el desarrollo físico e intelectual de maestros y alumnos. Si se detectaban niños considerados retardados o anormales supuestamente se dispondría su pase a escuelas especiales. A los idiotas o imbéciles se les retiraría a establecimientos especiales, inclusive se contemplaba internarlos en los hospitales correspondientes.

Es digno de mencionar un libro que vio la luz en 1909, *Los Grandes Problemas Nacionales*, cuyo autor es Andrés Molina Enríquez y que tenía entre otros fines, describir las cuestiones que aquejaban a la **población** porfiriana, con tintes muy positivistas como era lo característico en estudios de esa época, y sirvió para que los constituyentes de 1917 tomaran en cuenta algunos de sus argumentos, sobre todo en cuestiones agrarias. En un apartado referente al estudio de la población mexicana desde el punto de vista de su construcción social, señala que el elemento mestizo no ha sido favorecido por la instrucción pública, pues rayan en la deficiencia intelectual, ya que tienen aptitudes considerablemente inferiores a los criollos y españoles, a quienes consideraba racialmente superiores, esto de acuerdo al racismo spenceriano en boga¹⁵¹.

Nosotros hemos tenido la ocasión de comprobar por la observación rigurosa del cuerpo de profesores del Estado de México, compuesto por más de mil personas, que las deficiencias de capacidad intelectual y de aptitud [...] no dependen de la voluntad de los individuos en que se

¹⁵¹ Ver Zea, L. (1968). *El positivismo en México: Nacimiento, apogeo y decadencia*. México: FCE.

advierten, sino en la falta de evolución cerebral [...] (Molina Enríquez, 1909, en Matute, 1973 p. 181).

En una parte de la legislación en 1917 se propuso:

[...] incapacitar legalmente a los incapacitados como los que padezcan de impotencia física incurable, a los enfermos de sífilis, tuberculosis o cualquiera otra enfermedad crónica e incurable, contagiosa o hereditaria, también los ebrios habituales, pues todos ellos dan a sus descendientes herencias patológicas que los hacen débiles e incapaces tanto en el orden físico como el intelectual, y transmiten a su vez a las generaciones posteriores su misma debilidad, lo que significaba en perjuicio de la patria, "cuyo vigor depende de la fuerza de sus hijos y en perjuicio también de la misma especie, que, para perfeccionarse, necesita que a la selección natural se añada una cuerda y prudente selección artificial encaminada a orientar y mitigar los rigores de aquella" (Ley de Relaciones Familiares, 1917 en Suarez y López Guazo, 1999, p. 54).

En el plano internacional, los adelantos médicos y científicos continuaban dando explicaciones fundamentadas a lo que se consideraba anormal. Así en 1905, Binet desarrolló una prueba de inteligencia afirmando que ésta es mensurable, esto va a tener resultados posteriores con la creación de clases educativas especiales. En 1908, Binet y Simon publican versión revisada de la prueba y distinguen tres categorías, idiocia, imbecilidad y moronismo en función de la capacidad de habla. Más adelante en 1910, Goddard, utiliza la prueba de inteligencia de Binet y relaciona déficit a la edad mental y el desempeño de la edad; en esta misma línea de medición de la inteligencia, es hasta 1914 que William Stern, reemplaza la noción de edad mental por la de coeficiente intelectual numérico "demostrando" que la inteligencia es cuantificable. En Argentina J. Estevez (1905), desde el Consultorio de Enfermedades Nerviosas del Hospital de Niños de Buenos Aires, alaba resultado del "arte pedagógico" en atrasados y degenerados, pero dice que los esfuerzos son estériles con los niños idiotas, dejando de lado la posible atención hacia este grupo de la población, más adelante, en 1912 durante el Congreso de Psiquiatría en Túnez, se recomienda a maestros especializados el cuidado de los niños psíquica y moralmente anormales¹⁵². En 1910 se lleva a cabo el Tercer Congreso de Higiene Escolar en París, donde México participó. En España se crea el Patronato de Ciegos, Sordos y Anormales que en 1914 se torna en Patronato de Anormales, este tipo de instituciones son considerados organismos autónomos que se mantienen con fondos públicos y privados para cumplir con el fin de atender a la discapacidad. Para algunos autores es en este periodo cuando surge el enfoque médico-pedagógico, aunque, hemos descrito su aparición desde la segunda mitad del siglo XIX.

¹⁵² Nótese la combinación entre los términos: *atrasados y degenerados*, *niños psíquica y moralmente anormales* con todas las implicaciones simbólicas que ambas condiciones pudieran generar.

Lo que es significativo en esta primera etapa del Régimen Disciplinario relacionado con el Modelo Médico Rehabilitador es:

- Racialmente los indígenas y mestizos eran considerados retrasados mentales por naturaleza.
- La racionalidad política en los servicios de salud era la eficiencia en la atención médica, además que se reconoce como acto y deber del Estado para con la sociedad atender los problemas de salud. Por ejemplo, existen los primeros estudios sobre técnicas de confinamiento relacionados con costos y presupuestos a hospitales psiquiátricos. Con esto se sientan las bases para la gubernamentalidad liberal.
- Inicia el proceso de medicalización en la escuela, pues ante sospechas de alguna deficiencia se pide diagnóstico médico.
- Como en el régimen anterior, se siguen vinculando las limitaciones, sobre todo las mentales e intelectuales con la delincuencia, por lo tanto se relacionan con el desorden social.
- Hay una especial preocupación por los niños con deficiencias intelectuales y mentales, aunque también las problemáticas de sordos y ciegos se atienden formalmente.

En el siguiente periodo reconocido como etapa postrevolucionaria, se celebró el Primer Congreso Mexicano del Niño (1921), propiciando un ambiente para reconocer la necesidad de desarrollar la investigación y estudio del desarrollo físico, mental y pedagógico de los niños mexicanos, también impulsó las banderas de la eugenesia, la herencia y la orientación de la reproducción con fines de mejoramiento racial.¹⁵³ (Santos Carreto y Padilla Arroyo, 2010; Suarez y López Guazo, 1999). En este congreso el Dr. Lozano Garza presentó la ponencia “Algunas palabras a favor de los niños anormales” donde consideraba “impertinente” excluirlos de los niños “normales” para que recibieran tratamiento médico y pedagógico especial, esta idea tiene su continuación en el Segundo Congreso Mexicano del Niño (1923), donde se asienta la urgencia de crear escuelas especiales, pero como no hay

¹⁵³ El Dr. Rafael Santamarina Solá presentó un trabajo titulado “Conocimiento actual de los niños mexicanos desde el punto de vista médico pedagógico”. En él se hizo la primera clasificación de alumnos de las escuelas primarias utilizando pruebas psicométricas, entre las que se destacaron los tests de Alfred Binet y Theodore Simon y la escala de lenguaje de Alicia Descoedres, las cuales fueron adaptadas por Santamarina al medio mexicano y estandarizadas en la población infantil, lo que permitió tener datos precisos acerca de su desenvolvimiento en el país (Santos Carreto y Padilla Arroyo, 2010).

presupuesto al menos se propone la utilización de salones anexos. También en 1923 el Dr. Santamarina organizó el Departamento de Psicopedagogía e Higiene Escolar dependiente de la Sección de Higiene Escolar de la Secretaría de Educación Pública, base científica para el conocimiento de la población escolar urbana. Inclusive en 1935 durante el VII Congreso Panamericano del Niño en la Cd. de México. Dr. Solís Quiroga participó con la ponencia “El problema educativo de los niños anormales mentales”. Como se puede apreciar en esta época eran los médicos quienes llevaban la voz cantante en el tratamiento y atención de las PcD. En 1927 se fundan dos escuelas, una para hombres y otra para mujeres que se nombraron: Escuelas de Capacitación y Experimentación Pedagógica para Débiles Mentales en la Universidad Nacional de México. Para 1932 se había dejado de diagnosticar en La Castañeda, a las mujeres con el "padecimiento" de locura moral, también disminuyeron los casos de epilepsia como causa de confinamiento. En este mismo año la Dra. Mathilde Rodríguez Cabo, primera especialista en psiquiatría en México, creó el Pabellón Infantil en este mismo Manicomio General de La Castañeda. En 1935 se crea el Instituto Médico Pedagógico, el cual posteriormente se llamaría Instituto Nacional de Psicopedagogía, que tenía como objetivo atender al niño con retraso físico y mental. Esto se considera el inicio de la moderna educación especial en México. Así:

[...] se estableció una institución dedicada fundamentalmente a las investigaciones de los factores sociales, ambientales, culturales, biológicos, neurológicos y fisiológicos que incidían en las deficiencias o discapacidades físicas y mentales, las cuales servirían para reorganizar y redefinir los objetivos de la educación especial en México (Santos Carreto y Padilla Arroyo, 2010, p. 39).

Ésta fue una de las primeras instituciones de investigación y docencia sostenida con recursos enteramente públicos, ya que anteriormente los establecimientos que habían existido estaban patrocinadas por instituciones privadas filantrópicas y asociaciones religiosas; se seguía el modelo italiano al recibir y atender a toda clase de niños que padecían algún tipo de discapacidad mental: desde los considerados “idiotas más profundos e incurables” hasta los que sus afectaciones eran mínimas. También en 1936 se funda la Escuela para Niños Lisiados, como una extensión de este instituto.

Considerando que existe una enorme cantidad de niños débiles mentales que por las características patológicas atenuadas que presentan se confunden aparentemente con los normales, y teniendo en cuenta que ellos forman una gran parte de la masa de los permanentemente fracasados, de antisociales y parasociales, y teniendo en cuenta, además que en la escuela primaria común esta clase de niños no progresa, sino que después de repetir varios años de los primeros grados, desertan de ella y van a formar parte de las masas de individuos en las condiciones anteriormente dichas, se imponía la necesidad de crear un instituto que permitiera la adaptación a la vida de esta clase de niños (Instituto Nacional de Psicopedagogía, 1938, citado en Santos Carreto y Padilla Arroyo, 2010, p. 42).

Esta responsabilidad del instituto expresada en el informe de labores, relaciona de manera directa a los débiles mentales de características patológicas anormales, con la masa de fracasados y antisociales, por lo que hay la necesidad de trabajar para “adaptarlos” a la vida; las personas a cargo serían profesionistas especializados en la “psicología del anormal”. Así una vez más, discapacidad y el germen de la criminalidad juntas. En cuanto a la función que quería cumplir el Estado era una acción dirigida a la población en edad escolar que no podía asistir y/o ser atendido en escuelas regulares, caracterizada por un nivel alto de analfabetismo al que se clasificaba como población con “retardo escolar” al tener características físicas, mentales e intelectuales que hacían que aprendieran a ritmo diferente al de los sus compañeros. Todo esto para mejorar la situación escolar de aquellos “discapacitados y discapacidades” educables. Como parte del dispositivo de discapacidad, podemos entender los primeros años de la educación escolarizada como una “prueba o filtro” para detectar y seleccionar a alumnos con cierta discapacidad “Para esto era necesario establecer un examen práctico, rápido y preciso de los niños en edad escolar, el cual tendría que ser aplicado y reservado a un cuerpo de especialistas” (Santos Carreto y Padilla Arroyo, 2010, p.44).

En cuanto a la legislación, después de la Ley de Instrucción Pública de 1866-1867 que hacía referencia a la necesidad de abrir una Escuela Nacional para Sordomudos, es hasta 1935 que a nivel federal con la Ley Orgánica de Educación se incluye la protección de anormales mentales.

¿Qué pasaba paralelamente a nivel internacional durante este periodo postrevolucionario en México? En 1916 Lewis M. Terman revisó la escala de inteligencia Stanford-Binet y propone nueva clasificación. También se llevó a cabo el Primer Congreso Panamericano del Niño (1916), en Buenos Aires. Y en 1924, en Francia el Dr. Bidou crea el primer servicio de “recuperación funcional” en el afamado Hospital de Salpetriere. Años más tarde (1937), en Milán el Dr. Cerletti experimenta por primera vez terapias de electroshock en pacientes esquizofrénicos¹⁵⁴, y el Dr. Tredgord, define a la persona retrasada en cuanto a su vida independiente, lo cual constituye un adelanto a la importancia que se dará a esta variable. Hubo descubrimientos espectaculares como los experimentos de Morgan y

¹⁵⁴ Junto con Manfred Sakel y Ladislao Meduna, a los que se debía la insulino-terapia y la cardiazol-terapia, se les reconoce como creadores de los métodos que habían revolucionado la terapéutica psiquiátrica moderna (Jordá Moscardó, Rey González y Angosto Saura, s.f.).

Haldane (1940), quienes hicieron el primer mapa del cromosoma humano e identificaron predisposiciones patológicas hereditarias. También en 1941 el Dr. Edgar Doll establece seis criterios para definir el retraso mental. Cabe señalar que las leyes eugenésicas que estaban vigentes en el periodo de la Alemania Nazi, fueron ampliamente discutidas por la Sociedad Eugénica Mexicana en 1934 durante la Segunda Semana Eugénica que tuvo lugar en la Ciudad de México y que tuvieron cierta influencia en el pensamiento de algunos científicos¹⁵⁵.

En resumen podemos concluir de este periodo las siguientes ideas y acontecimientos:

- Resalta la forma de atención de lo que ahora conocemos como discapacidad, como una combinación entre aspectos médicos y pedagógicos. Continúa la preocupación de la discapacidad como enfermedad y la educación especial como un camino hacia la integración social.
- El hecho de eliminar la “locura moral” como una causa de encierro hacia las mujeres es un antecedente del reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. Además también va marcando la caducidad del término locura y su relación con la moral.
- En esta época todavía se hacía referencia a la infancia anormal, aunque con el interés en profundizar y explicar las anormalidades. Entonces se destaca el interés por estas condiciones en los niños mexicanos, lo que reproduce el vacío en la atención a los adultos con discapacidad el cual persiste hasta hoy en día.
- La evaluación y el examen de aptitudes que supuestamente se aplicaba en las escuelas primarias regulares, constituyen un instrumento útil como parte del dispositivo para informar, clasificar y seleccionar a las personas con deficiencias físicas y mentales, ésta es la razón del porqué la educación especial como área específica dentro de la SEP (Servicio de Educación Especial, Servicio de Higiene Mental Escolar y clínica de la Conducta), tuvo gran importancia ya que extendió su vigilancia hacia todas las escuelas y obviamente estas acciones estuvieron a cargo de expertos (maestros y médicos especialistas).

¹⁵⁵ Esta sociedad tenía la Revista Eugenesia, en cuya editorial de abril de 1940, el Dr. Alfredo Saavedra, secretario perpetuo de la Sociedad Eugénica Mexicana, señala que el Estado no puede seguir empleando métodos paliativos con la pretensión de resolver de manera integral el problema de la infancia en México, con su desnutrición y sus **taras mentales**, que finalmente la gran mayoría representaban los **futuros delincuentes profesionales**.

Una prueba de que no todos los discursos médicos o políticos acerca de las personas con deficiencias o limitaciones físicas y mentales, iban en la misma dirección de reconocimiento y rehabilitación, es el caso de la Dra. Esperanza Peña Monterrubio de la mencionada Sociedad Eugénica Mexicana en el Primer Congreso de Prevención Social, propuso en su ponencia la creación de una Oficina Técnica de Educación Higiénica dependiente de Salubridad, para la esterilización de personas con discapacidad ya que eran un lastre para el Estado. Sus ideas se reflejan en el siguiente editorial escrito en 1931:

[...] el mejoramiento de la humanidad, en general no debe consistir en un aumento de progresión numérica, es decir en cantidad, sino más bien en calidad. ¿De qué sirve que una población aumente año con año, si tal aumento abarca un porcentaje de seres degenerados, inútiles a la patria, a la Sociedad, y aún a la Familia, como son: los **débiles mentales, los idiotas**, los heredosifilíticos, los heredo-alcohólicos, etc., de los cuales están llenos nuestros asilos de Beneficencia y otros muchos que no están reclusos por alguna causa, pero que viven entre la sociedad mostrándole sus **lacras que llevan como estigma que sus padres les regalaron** como herencia fatal? (Peña Monterrubio, 1931 en Suarez y López y Guazo, 1999, p. 66, el subrayado es propio).

Más tarde aunque en el mismo tono, otro miembro de la misma Sociedad Eugénica Mexicana el Dr. Saavedra (1941), hace la propuesta del levantamiento de una ficha “biotipológica” para señalar a los individuos inadecuados desde el punto de vista sanitario y así evitar a los “deficientes biológicos” y socialmente inadaptados que en realidad son el problema básico para el progreso de la sociedad mexicana, y así lo que hay que procurar es la reproducción de los individuos “normales” dentro de todos los biotipos. Señala como factores “cacogénicos” el alcoholismo, las toxicomanías, a los oligofrénicos, los vesánicos, los afectados de estigmas o enfermedades graves de carácter dominante, a los delincuentes por causas de taras neuropáticas transmitidas por herencia (Suarez y López Guazo, 1999).

En los primeros años de la década de los 40, 1942 para ser exactos, el Departamento de Estudios Pedagógicos de la Dirección General de Enseñanza Superior e Investigación Científica de la SEP aprobó el plan de estudios para la carrera de Maestro Especialista para Anormales Mentales y Menores Infractores, también se abre la Especialización en Deficientes Mentales y Menores Infractores en la Escuela Normal de Maestros (1943), dos años después se funda la carrera en Educación para Ciegos y Sordomudos. También se funda la primera Granja de Recuperación para Enfermos Mentales Pacíficos, labor que continuará hasta 1968 con la fundación de otras once.

La creación del Instituto Mexicano del Seguro Social en 1943 merece un párrafo aparte, ya que el presidente Ávila Camacho en su discurso de toma de posición en 1940, había planeado su fundación y es un ejemplo representativo de la orientación de un Estado

Benefactor, con los objetivos de prevención y atención de riesgos a los que se enfrenta la población, y señala esta responsabilidad del Estado como bien superior:

[...] todos debemos asumir desde luego el propósito, que yo desplegaré con todas mis fuerzas, de que un día próximo las leyes de seguridad social protejan a todos los mexicanos en las horas de la adversidad, en la orfandad, en la viudez de las mujeres, en la enfermedad, en el desempleo en la vejez, para sustituir este régimen secular que por la pobreza de la nación hemos tenido que vivir (Ávila Camacho, 1940 en Zurita, 1966, p.271).

Es en la posguerra, en 1948 cuando se hace y se aprueba en la ONU la Declaración de los Derechos Humanos, firmada y ratificada por la mayoría de los países miembros, marcando una era de gran influencia de la legislación internacional que posteriormente derivará en la vinculación jurídica reconocida en las legislaciones nacionales¹⁵⁶. Ese mismo año en Londres se llevan a cabo los Juegos Olímpicos para veteranos de guerra, precursores de los Juegos Paraolímpicos.

Respecto a los adelantos científicos de esa época, Leo Kanner (1943), describe el trastorno autista como una serie de afectaciones neurológicas que impactan en la socialización y en la comunicación. Más adelante en 1948, él mismo afirma que la deficiencia mental es más bien un fenómeno “etnológico” determinado por el miedo, los postulados educacionales y las exigencias familiares.

En la década de los 50 se funda en México una institución que más tarde cobraría importancia, es el Centro de Rehabilitación “Francisco P. Miranda”, antecedente del Instituto Nacional de Ortopedia que daba atención a pacientes con poliomelitis, en ese mismo tenor y en años posteriores se funda el Centro de Rehabilitación del Sistema Músculo Esquelético (1951), el Instituto para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales (1952) y la Dirección General de Rehabilitación (1954). En 1959, se creó la Oficina de Coordinación de Educación Especial dependiente de la Dirección General de Educación Superior e Investigación Científica.

En 1950 se llevó a cabo el Primer Congreso Internacional de Psiquiatría en París, que revestía de importancia simbólica al ser el primero después de la devastación mundial. Y en 1951, se funda la organización internacional Federación Mundial de Sordos con 25 asociaciones. En el campo del saber científico se presenta el sistema de Clasificación Etiológica (1957), de acuerdo a los datos recabados la Asociación Americana de Retraso Mental que eleva el CI a 85 e introduce el criterio de conducta adaptativa que consiste en el

¹⁵⁶ Pasa lo mismo con las recomendaciones emitidas por organismos internacionales, por ejemplo: la Recomendación No. 99 de la OIT sobre la adaptación y readaptación profesional de los inválidos del año 1955.

adecuado desarrollo de las habilidades de la autonomía personal necesarias para satisfacer las necesidades más básicas, además destaca las destrezas necesarias para ser un miembro activo y participativo de la sociedad y también la capacidad de saber mantener relaciones sociales **responsables**. Desde ese tiempo y hasta nuestros días, este concepto de autonomía personal ha ido cobrando importancia ya que es un esfuerzo concreto no solo para medir el desempeño de las personas en condición de discapacidad intelectual, sino para fijar objetivos y metas a alcanzar en el desarrollo de habilidades conceptuales, sociales y prácticas (Montero Centeno, 2005).

Se considera que los hechos más significativos de esta etapa son:

- Aunque el discurso formal se va constituyendo como políticamente correcto al reconocer que es preciso atender a la población con limitaciones físicas y sobre todo mentales, para integrarlos a la sociedad, se da otro discurso contrario, que ve en este tipo de población una carga, la cual el Estado no tiene obligación de atender.
- Persisten ideas de eliminación y exclusión de las PcD, junto con otros grupos como los indígenas, alcohólicos y criminales, siempre bajo diversas ideas y teorías científicas, como las leyes de Mendel, y con gran afinidad de las leyes eugenésicas nazis. El objetivo era: el mejoramiento de la raza mexicana, esto es un ejemplo muy claro de una forma de biopolítica con objetivos eugenésicos.
- La atención que se brindaba en esa época era básicamente entendida como **rehabilitación**, muchas de las instituciones llevaban ese término en sus nombres oficiales, en congruencia con el enfoque médico de la época; todas estas instituciones eran dependientes del área de la salud, y hay que recordar que rehabilitación significa curar, o habilitar algo que no está funcionando bien.
- Hay una **transferencia** notable y más formal del área médica hacia la educativa. Ejemplo de este desplazamiento de la atención del ámbito médico al educativo es que el primer Plan de Estudios de la normal se diseñó a partir del rescate de la práctica cotidiana que se realizaba en el Instituto Médico Pedagógico (1935), que pasó a ser un anexo de la Escuela Normal de Especialización en 1943; este instituto atendía exclusivamente a los “anormales mentales”, mismos que se seleccionaron con base en un diagnóstico médico, psicológico y social.
- Inicia lo que Nancy Fraser (2003), señala como gubernamentalidad globalizada, al surgir normativas de entidades multilaterales como es la Declaración Universal de los

Derechos Humanos y posteriormente la Declaración sobre los Derechos de los Niños de la ONU que ha inspirado numerosas convenciones como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que deben ser armonizadas con las legislaciones de los Estados parte¹⁵⁷. Al respecto, Colomer (2015), aplicaría el término Gobernanza Internacional en la que se reconocen la provisión de bienes colectivos y normas para la seguridad, la comunicación, los mercados, el cambio climático, etc. como ámbitos muy amplios como hechos globales con cierta área de eficiencia en donde cada nivel de gobierno y cada institución global especializada se ocupan de estos grupos de temas y pueden tomar decisiones finales sobre algunos de ellos.

Se hace la observación que partir de esta etapa el análisis se hace por décadas para facilitar la exposición y descripción de los hechos. En la década de los 60 del siglo XX hay una reconceptualización crítica de lo que después sería la discapacidad, al mismo tiempo se reflexiona sobre la educación que sigue segregando a las PcD, esto se refleja en la Convención Relativa a la Lucha contra la Discriminación en el Plano de la Enseñanza aprobada por la UNESCO en diciembre de 1960, aunque a nivel nacional la educación inclusiva y/o integrada todavía estaba lejos de concebirse, ya que aumentaron significativamente las Escuelas de Perfeccionamiento para atender problemas de aprendizaje en deficientes mentales, lo que implicaba atención educativa pero fuera del sistema regular. Todo esto en el contexto nacional del llamado Plan de Once Años, nombrado por Jaime Torres Bodet: Plan Nacional para la Expansión y el Mejoramiento de la Educación Primaria en México, que tenía como objetivo que todos los mexicanos disfrutaran del derecho a la educación básica¹⁵⁸.

¹⁵⁷ Las Declaraciones son normas y principios que los Estados crean y se comprometen a cumplir, aunque no están obligados, en caso de falta solo se hacen acreedores a una sanción moral que es una llamada de atención. Las Convenciones son una serie de acuerdos que los Estados parte están obligados a cumplir (son vinculantes) y si se ratifican la comunidad internacional tiene derecho a pedirle cuentas. Los Pactos internacionales son instrumentos en donde dos o más sujetos del Derecho Internacional se comprometen a cumplir y hacer respetar determinado acuerdo escrito, la violación de un pacto puede ir desde la sanción jurídica hasta la condena social. Las Normas Internacionales son modelos de propuestas para que sean retomadas o puedan ser base de leyes y políticas nacionales.

¹⁵⁸ De las estadísticas sobre educación de esa época dadas por la Dirección General de Estadística en 1959, indicaban que de mil alumnos inscritos en el primer año de primaria solo uno alcanzaría a tener un título universitario o técnico (Torres Bodet, 1972).

En 1961 tuvo lugar un hecho importante en las instituciones de atención, ya que se creó el Instituto Nacional para la Protección de la Infancia (INPI), el cual se fue transformando con el paso de los años dando lugar a otras instituciones, siendo el primer antecedente del actual Sistema Nacional para el Desarrollo Integral para la Familia (DIF), pasando por la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez (IMAN), en 1968 y el Instituto Mexicano para la Infancia y la Familia en 1975.

En el plano internacional, un suceso importante fue la propuesta formal de los Juegos Paraolímpicos por L. Guttman (1960), que se concretaría en 1964 en Roma con la realización de los Primeros Juegos Paraolímpicos (llama la atención que en la actualidad en 2016 se ha formado un movimiento a nivel mundial que apoya el que se lleven a cabo al mismo tiempo los Juegos Olímpicos y Paraolímpicos para que no se diferencien, los que se muestran renuentes a esto aducen problemas de logística y recursos). También en esta década de los sesenta, se lleva a cabo el Primer Congreso Internacional para la Supresión de las Barreras Arquitectónicas en 1963, más adelante en 1968 en el Congreso Mundial de Rehabilitación Internacional se introduce por consenso el símbolo de acceso con la silla de ruedas a la que se agregó la persona sentada, esto marca la pauta para pensar en la interacción de todas las personas con el espacio que las rodea, esto rendirá frutos concretos y específicos para las PcD en 1975 con la Declaración de los Derechos de los Minusválidos de la ONU, que se menciona más adelante y el símbolo es reconocido mundialmente como el acceso a dichas personas en rampas, servicios sanitarios, elevadores, lugares de estacionamiento, etc. (ver Imagen 5.1).

También en el plano internacional el 16 de diciembre de 1966 la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales. En ese mismo tenor, en el año de 1969 la ONU hace la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social donde se prevé la necesidad de la protección de los derechos y la garantía del bienestar de los niños, ancianos e impedidos específicamente la protección de las personas física o mentalmente desfavorecidas.

Imagen 5.1 Símbolo de accesibilidad a PcD



En cuanto al saber científico, se publica el DSM II Manual de Estadísticas y Diagnósticos Asociación Psiquiátrica de E.U. como una forma de clasificar los trastornos mentales. Al respecto hay posturas críticas a todos estos intentos taxonómicos, pues parecen proyectos con bases científicas que a comparación de otros objetos del conocimiento médico, no están bien definidos, no se sabe con exactitud qué son ni cuáles son los límites de lo que suelen llamarse trastornos mentales.

Los intentos taxonómicos de la Organización Mundial de la Salud [...] ostentaban una comicidad involuntaria con tapizado, maquillaje y barniz científicos que ocultaban la tragedia de un encasillamiento de los seres humanos por parte de los médicos especializados en la “salud mental” con el pretexto de “clasificar” otra “cosa”, algo imprecisamente llamado *mental disorders* en Estados Unidos e Inglaterra, *troubles mentaux* en Francia y *trastornos mentales* en los países de lengua española –todos ellos eufemismos para evitar la vergonzante palabra que los atemorizaba o los desnudaba: *enfermedad mental* [...] Al adoptar un lenguaje más “técnico” el disparate se vuelve más dramático y menos hilarante o divertido; las consecuencias sobre la vida de la gente clasificada más serias, las “ganancias” de las asociaciones profesionales y de la industria farmacéutica más exorbitantes (Braunstein, 2013, p.9).

Como puede uno reflexionar, el dispositivo discapacidad se vuelve más eficiente al depurar las pruebas y clasificaciones con fundamentos científicos con efectos que llevan implícitos procesos de subjetivación, relaciones de poder y refuerzan los esquemas de saber-poder¹⁵⁹.

- En este periodo se reconoce la siguiente problemática que obstaculizaba el desarrollo de la educación especial en México: 1) la carencia de investigaciones que

¹⁵⁹ Llama la atención la Clasificación Internacional de Enfermedades -10 (CIE) implementada en 1983 y 1999, que registra un aumento de “entidades clínicas” que rayan en lo cómico, por ejemplo la categoría F que se llama Síndromes culturales latinoamericanos a los que se atribuyen el “ataque de nervios” o el *Síndrome puertorriqueño* que desnudan los prejuicios racistas clasificadoros (Braunstein, 2013).

permitieran identificar el límite entre lo normal y lo patológico; 2) la falta de datos estadísticos precisos respecto al número de personas que requerían este tipo de educación, pues los que no presentaban un problema orgánico severo pasaban desapercibidos; 3) la carencia de personal especializado en la educación de estas personas, y 4) la falta de estrategias específicas de diagnóstico y de tratamiento (Secretaría de Educación Pública, 2004). Se hacen reflexiones y discusiones sobre la Educación Especial a nivel mundial y nacional, lo cual refleja un real interés en el tema.

- Se inicia reconceptualización más profunda de lo que posteriormente sería la Discapacidad.
- Se observa una atención más contundente en los pactos, acuerdos y acciones de los organismos internacionales sobre grupos desfavorecidos entre los que destacan la población en condición de discapacidad.
- Se constituyen instituciones que van a atender a PcD de manera formal y específica dentro de sus objetivos, y son antecedentes del actual DIF: INPI e IMAN.

En la década de los 70 se crea en la estructura de la SEP la Dirección General de Educación Especial y específicamente en 1973, la Ley Federal de Educación reconoce en su artículo 15 a la educación especial como parte del Sistema Educativo Nacional. En 1976 empiezan los primeros grupos de integración educativa. Se crea el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), el cual se desempeña hasta nuestros días y entre sus funciones está la atención de las PcD. Cabe mencionar que por primera vez se presenta el Plan Global de Desarrollo 1976-1982 en el sexenio de López Portillo que pretendió mayor congruencia posible entre éste y los planes sectoriales y estatales, uniformar la metodología para su formulación, actualizar y profundizar en los estudios de ramas estratégicas, así como fortalecer las áreas técnicas programáticas para mejorar los instrumentos de previsión, a través de él subyace el agotamiento del Estado de Bienestar y prepara la entrada a estrategias neoliberales .

Por otro lado en el Reglamento de Invalidez y Rehabilitación de Inválidos de 1976, pugnaba por la integración de este grupo de marginados (los inválidos), al desarrollo viendo el trabajo como una forma de reintegración personal y como parte de un proceso de readaptación o forma de rehabilitación, aquí también se incluye la educación especial. Es de hacer notar que se utilizan las palabras *impedidos* e *inválidos físicos* o *mentales*,

prevalece un enfoque médico y lo social va en segundo plano. La Secretaría de Salud y Asistencia es la encargada de dictar programas y acciones, además de la vigilancia de que éstos se lleven a cabo, esto permanece vigente hasta el 2012. Se incluye la atención a los menores infractores, alcohólicos, farmacodependientes y a los sentenciados por delitos. Contiene elementos que bien pueden ser antecedentes del actual PRONADIS (Presidencia de la República, 1976).

En cuanto al saber científico, llama la atención que en 1973 se decidió que la homosexualidad dejaba de ser un trastorno mental por parte de la Asociación Psiquiátrica de Estados Unidos, lo que significa un avance, pero da lugar a pensar en los criterios subjetivos con los que la psiquiatría hace sus clasificaciones y por ende sus diagnósticos, en respuesta surgen planteamientos de la llamada antipsiquiatría; en 1975 se da a conocer el CIE-9. En México se crea el Consejo Mexicano de Psiquiatría en 1972 que hizo el Primer Congreso Nacional de la Asociación Psiquiátrica Mexicana en 1976, ese mismo año se iniciaron las primeras certificaciones de especialistas en Psiquiatría Infantil en México, bajo los postulados recomendados por la OMS (López, 1985).

Internacionalmente y en esta década, se empieza a configurar el Modelo Social que se inició en la Gran Bretaña, luego pasó a Estado Unidos y de ahí al resto del mundo, es de hacer notar el activismo de la Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) Inglaterra en 1976, organización que va a marcar, a partir de ese momento, la diferencia en cuanto a la participación y exigencia de las organizaciones de PcD en otros países. En 1971 en la ONU se hizo la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental; además se continúa con el interés de mejorar la educación especial, ya que se llevó a cabo el V Seminario Internacional de Educación Especial en Australia (1972). Por otro lado también organizó la Reunión Especial entre Organismos sobre Rehabilitación de los Impedidos con la participación de ONU, PNUD, UNICEF, UNESCO, OIT, OMS. En 1975 la ONU hace la Declaración de los Derechos de los Impedidos, y paralelamente se lleva a cabo el II Congreso Hispanoamericano sobre Retardo Mental en Panamá. En ese mismo año el Consejo de la Comunidad Económica Europea aprueba el Programa de Acción para la Inserción Profesional a Favor de las Personas con Discapacidad. Un hecho importante que tuvo gran impacto en el ámbito educativo y en el de la terminología, fue el *Informe Warnock*

que en 1978 dio a conocer el concepto de Necesidades Educativas Especiales¹⁶⁰. Es a partir de esta fecha que la educación especial adquiere los principios básicos de normalización e integración educativa lo que dura hasta 1980, de ahí al paso hacia el actual enfoque de la educación inclusiva está cada vez más cerca. Al final de la década se lleva a cabo el Primer Congreso Internacional de los Países Mediterráneos para la Integración Laboral del Deficiente.

Los puntos concluyentes y significativos de esta década son:

- La educación especial entra formalmente a la estructura al Sistema Educativo Nacional, se introduce el término Necesidades Educativas Especiales que abre las puertas a la integración educativa.
- El recorrido institucional de la atención a la discapacidad queda “completo” con la conformación del DIF que continúa su labor hasta nuestros días. INPI→ IMAN→ IMPI→ DIF.
- En reglamentos y programas el enfoque utilizado sigue siendo completamente médico, la Secretaría de Salubridad y Asistencia es la encargada de llevar a cabo y de vigilar todos los programas al respecto.
- Sigue atendándose a la discapacidad junto con los menores infractores, farmacodependientes, alcohólicos y sentenciados por delitos.
- Inicia el movimiento antipsiquiátrico el cual tendrá gran ascendiente en la crítica del tratamiento extremadamente medicalizado de los trastornos mentales.
- Hace su aparición el Modelo Social de la discapacidad gracias al activismo de organizaciones de PcD en Inglaterra.

De acuerdo al cuadro 5.1 La Discapacidad y los Regímenes de Gobierno, esta época, que comprende la segunda mitad del siglo XIX hasta la década de los 70 del siglo XX, corresponde al Modelo Médico Rehabilitador y cumple con la caracterización general descrita en dicho cuadro. La modernización con orientación y racionalidad liberales de los regímenes de gobierno en turno llegan a crear leyes, políticas, instituciones y acciones que ven por la vida y la salud de la población en general, y de manera específica contemplan la atención a la discapacidad (Biopolítica). La eficiencia como racionalidad tiene como objetivo

¹⁶⁰ Cómo se dijo anteriormente este término dio pie a que se aplicaran los términos: *personas especiales*, *personas con necesidades especiales*, como sinónimos de personas con discapacidad, de gran arraigo en la actualidad en el habla cotidiana.

conducir e integrar socialmente a la población en condición de discapacidad a partir de la rehabilitación y la educación con características excluyentes, fundamentadas en el saber científico del área médica y pedagógica. Los maestros, pero sobretudo los médicos, llevan a cabo la labor disciplinaria y normalizadora y esto lleva a desarrollar otras profesiones expertas necesarias para la atención a las PcD, como son: neurólogos, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, maestros de educación especial, etc. El diagnóstico médico adquiere tal importancia que sigue vigente en nuestra época y es difícil anular su potencia. La supuesta igualdad promulgada por los valores de la modernidad pasa por el tamiz de lo normal y lo anormal aplicada a esta población que sigue relacionada con otras poblaciones como delincuentes, alcohólicos y farmacodependientes, tratándola como una amenaza que se debe controlar, e inclusive eliminar con medidas eugenésicas de prevención. Es necesario repetir que todo esto no anula de manera definitiva el sistema de atención anterior del Modelo Tradicional Sacralizado característico del Régimen de Soberanía.

5.3.3 La discapacidad y el Régimen de Control/Seguridad: Modelo Social

Esta etapa coincide con el advenimiento del proyecto del liberalismo avanzado o neoliberalismo en México, del que ya hemos señalado su carácter particular y *sui generis* al adoptar muchos de los lineamientos en la manera de gobernar a sociedades industrializadas pero con resultados diversos por su contexto de economía dependiente y en vías de desarrollo. Este periodo comprende desde la década de los 80 hasta la actualidad (marzo de 2017), y coinciden algunas de las ideas que conforman el Modelo Social de la discapacidad, esto no quiere decir que la realidad haya cambiado en mucho la situación de las PcD, pero en su positividad se detectan giros importantes. Así tenemos que en esta década, hay una gran actividad internacional en torno al tema de la discapacidad, en 1980 en Winnipeg se llevó a cabo el 14º Congreso Mundial de Rehabilitación Internacional donde se llega al acuerdo de dejar de utilizar la palabra *impedido* y se propone utilizar términos como *deficiencia*, *discapacidad* y *minusvalía*, empezando revisar y reflexionar sobre la relación de la limitación y la persona, aunque como se ve en 1983 con la Declaración de 1983-1992 del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos, la Asamblea General de la ONU insiste en la utilización de la misma denominación. En correspondencia, en 1981 se asigna el Año Internacional del Minusválido por la ONU, término que como ya se ve al

inicio de este capítulo, sigue conteniendo dosis de discriminación al significar literalmente *persona de menos valor*. Sin embargo, en este congreso se manejan los conceptos de Integración desde el punto de vista social y Normalización desde el punto de vista médico, como base para desarrollar políticas públicas. En 1982 se lleva a cabo la Primera Conferencia de Vida Independiente en Munich, en ese mismo año la ONU hace el Programa Mundial para los Impedidos que tiene como objetivo la igualdad y la participación real de las personas con discapacidad en la sociedad. También se lleva a cabo el 8º. Congreso Mundial de Ligas Internacionales de Sociedades con Discapacidad Intelectual. Algo que va a marcar la transformación de la discapacidad es la presentación “formal” del Modelo Social por Mike Oliver:

[...] donde se establecía, por primera vez, una diferenciación entre la deficiencia y la discapacidad, al tiempo que se explicaba que la discapacidad tenía que ser abordada holísticamente, es decir, como un todo, ya que en ella confluían una serie de dimensiones. Así el modelo social ha enfatizado en las barreras económicas, medioambientales y culturales en el contexto (Victoria Maldonado, 2013, p.823).

Otro hecho internacional que llama la atención es que la Asociación Americana sobre Retardo Mental dispuso que el límite inferior de CI fuera de 75 y no de 85 como se establecía anteriormente, además de tomar en cuenta la valoración de la interacción del sujeto con su entorno.

En México, José López Portillo tuvo a bien presentar el Plan Global de Desarrollo 1980-1982, que promovía una reforma administrativa donde la planeación era el instrumento primordial y el esquema global comprendía todas las acciones del Estado, de hecho se inició el Sistema Nacional de Planeación desde donde se ideaban los planes y programas estatales y sectoriales; también se hacía referencia a una reforma económica, donde el crecimiento se transformaría en desarrollo social. Todo esto todavía en contexto de reiterado nacionalismo (Secretaría de Programación y Presupuesto, 1980).

Si bien durante los años ochenta y hasta principios de los noventa los esfuerzos de generación de estadísticas nacionales sobre las personas con discapacidad perdieron continuidad, el gobierno mexicano consideró pertinente generar información estadística sobre esta población a partir de la Encuesta Nacional de Inválidos de 1982, así como mantener la atención a dicha población a través de distintas instituciones de salud, educación y desarrollo de la familia. También, en otro orden de ideas, se crean programas que tratan de integrar la atención a diversos tipos de discapacidad como fue el “Programa

de Rehabilitación con servicios de atención al sistema neuro-músculo-esquelético, a la comunicación humana, la ceguera o debilidad visual y a trastornos de la salud mental”.

A finales de 1982, ocupa la Presidencia de México Miguel De la Madrid Hurtado quien presenta el Plan Nacional de Desarrollo 1982-1988 en cuyos lineamientos empieza a hablar de flexibilidad para adaptarse a las necesidades actuales, la eficaz planeación del desarrollo se convierte en un requerimiento necesario, se requieren disciplina financiera y administrativa, modificación de hábitos administrativos. Se hablaba de recobrar las tasas históricas de crecimiento pero bajo condiciones previstas para la economía internacional y las restricciones internas. Se hace énfasis en considerar a la ciudadanía, que supuestamente participó en foros, consultas públicas, mesas de trabajo y campañas de información. Se habla en general de que se va a trabajar para lograr una sociedad igualitaria, dentro de las garantías individuales, aunque ya se empiezan a mencionar los derechos humanos. Se reconoce que en educación especial, sólo se atiende un escaso porcentaje de la demanda real. El número de maestros especializados para prestar este servicio era insuficiente y se localizaba principalmente en las grandes ciudades. Además, para la atención de los niños que presentan alguna atipicidad, se impulsaría la formación de personal especializado y se apoyaría la investigación aplicada a la educación especial. Se tenía como propósito establecer el marco jurídico y los mecanismos de coordinación para la prestación de la educación especial, con la participación de las asociaciones civiles y de padres de familia. En cuanto a la salud se tenía el propósito de mejorar el nivel de salud de la población, particularmente de los sectores rurales y urbanos rezagados, y con especial preocupación por los grupos más vulnerables, promover la protección social que permita fomentar el bienestar de la población de escasos recursos, especialmente a los menores, ancianos y **minusválidos**. En cuanto a la asistencia social, la acción estaba encaminada a impulsar la protección social de menores y ancianos en estado total o parcial de abandono, de los menores en edad escolar, de los **minusválidos** y de la familia en general. En cuanto al desarrollo urbano todavía no se menciona para nada contemplar necesidades de accesibilidad a Personas con discapacidad motriz (Presidencia de la República, 1983).

En cuanto a la legislación se aprueba la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social (1986), que se considera el primer antecedente normativo sobre discapacidad en México. Estableció que los inválidos, por causa de ceguera, debilidad visual, sordera, mudez, alteraciones del sistema neuro-músculo-esquelético, deficiencias mentales,

problemas de lenguaje y otras (o sea todo tipo de discapacidad), tenían el derecho a recibir servicios de asistencia social. Dos años después, esto fundamentó el Programa de Asistencia a Minusválidos(1988-1994), que dependía del DIF, el cual proporciona hasta el día de hoy, servicios de rehabilitación no hospitalaria a personas con discapacidad que son sujetos de asistencia social, con el propósito de facilitar su integración a la familia y a la sociedad (INEGI, 2004 en INEGI, 2013, p. 11).

Tenemos entonces que se avanzó en el desarrollo del marco jurídico normativo al hacerse modificaciones en favor de las personas con discapacidad en la Ley General de Salud (1984), en la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social (1986), y la Ley General de Educación (1993). Posteriormente, durante 1994 se modificaron otras Leyes Federales tales como la Ley de Estímulo y Fomento del Deporte, Ley General de Asentamientos Humanos y Ley Orgánica de la Administración Pública Federal. En esta última Ley se indica la obligación de la Administración Pública Federal de establecer y ejecutar planes y programas para la asistencia, prevención, atención y tratamiento a las personas con discapacidad, con la participación que corresponda a otras dependencias asistenciales, públicas y privadas (INEGI, 2001).

De este periodo podemos derivar que:

- Es notorio el aumento de las actividades de los organismos internacionales que van marcando la pauta a las políticas de atención a la discapacidad en varios países, incluyendo el nuestro. Así como instituciones, que gracias al financiamiento que reciben, definen la agenda respecto a la discapacidad.
- El Modelo Social de la discapacidad se va fortaleciendo cada vez más en el discurso y va “desplazando” al Modelo Médico Rehabilitador, aunque sabemos que no lo hace en su totalidad ni prontamente. No obstante, esto marca la pauta para reconocer a la discapacidad como un factor resultante de la relación entre las barreras sociales y las limitaciones personales. Hay una fuerte discusión y reflexiones profundas acerca de la problemática de la discapacidad, las luchas y movimientos sociales anteriores van concretando sus éxitos. Esto aunque está dentro de aspectos de positividad, también va a significar nuevas formas de dominación.
- En cuestión de orientaciones o racionalidades se da prioridad a la planeación que junto con otras disposiciones “preparan” la entrada de los próximos lineamientos neoliberales.

En el siguiente corte en el tiempo, específicamente en la década de los 90, la educación especial dejó de definirse en razón del lugar dónde se impartía, para referirse a las necesidades que debía satisfacer. Discursivamente el objetivo era la integración, esto en el marco de la Declaración Mundial sobre la Educación para Todos de Tailandia (1990). Se empezó a hablar de las necesidades educativas especiales y la incorporación a las escuelas regulares en el artículo 41 de la Ley General de Educación, esto marca un giro importante en la atención educativa de las PcD. Un hecho muy importante para el Sistema Educativo Nacional es que en 1992 se inicia el proceso de federalización educativa (en realidad la desconcentración había iniciado en 1973 como resultado de la discusión entre la centralización-descentralización educativa de esos años), en el que se acuerda la descentralización de la educación para hacer más partícipes y responsables a los gobiernos estatales, llama la atención los acuerdos convenidos básicamente entre el gobierno federal y el sindicato (SNTE), dejando en segundo plano a los gobiernos estatales. Se firmó entonces el Acuerdo Nacional para la Modernización Educativa (ANMEB), por estos tres actores, también se acordó que: “La población con necesidades educativas especiales a partir de la federalización educativa es responsabilidad de los gobiernos de los estados y esto ha sido reglamentado por Ley” (Padilla y Sotelo, 2003, p. 63).

También por esos años se empieza a preparar el camino para el uso del término de Discapacidad, por ejemplo en 1994, el Cuaderno No.1 del Proyecto General de Educación Especial toma distancia de los términos “atípico” y “minusválido” y adopta el de “**sujeto** con necesidades educativas especiales”. En consecuencia y atendiendo a estas necesidades educativas específicas para las PcD ese mismo año se instituyeron los servicios de educación especial: las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y los Centros de Atención Múltiple (CAM). Y en concordancia con todos estos cambios y propuestas se lleva a cabo la Conferencia Nacional de Huatulco donde se determina al tipo de población que atenderá la educación especial: alumnos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad. En 1997 la SEP junto con la SNTE convocan a la Conferencia Nacional de Atención Educativa a Menores con Necesidades Educativas Especiales.

Previo a esto, en 1990 se crea la Dirección General de Derechos Humanos dependiente de la Secretaría de Gobernación, aunque en 1992 se vuelve un organismo descentralizado

con personalidad jurídica y patrimonio propios, bajo el nombre de Comisión Nacional de Derechos Humanos, en 1993 se establece La Comisión de Derechos Humanos del D.F.

Llama la atención que a partir de 1992 distintas entidades federativas empiezan a emitir leyes para proteger a las PcD, la primera fue la Ley de Integración Social para Discapacitados en Nuevo León. A partir de ese año otras entidades federativas empiezan a formular sus propias legislaciones al respecto, para antes del año 2000 el total de los 32 estados ya tenía su legislación específica correspondiente.

A partir de 1992 queda instituido el 3 de diciembre como el Día Internacional de las Personas con Discapacidad por la ONU. También este organismo aprueba las Normas Uniformes de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad, las cuales funcionan como sugerencias a tomar en cuenta para establecer políticas públicas en los diferentes países.

En cuanto al saber científico respecto a la discapacidad de esa época se da a conocer la versión IV del DSM (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) de la Asociación Psiquiátrica Americana, y se vuelven a escuchar las voces que critican, entre otras cosas¹⁶¹, que la OMS y la APA se erijan como amos de las clasificaciones y que éstas actúan como leyes de los profesionales “expertos” del área *psi* muy ajustados al corsé de la medicina (Braunstein, 2013).

En 1995 durante el sexenio del presidente Ernesto Zedillo, se hizo el Programa Nacional para el Bienestar e Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad hecho por CONVIVE (Comisión Nacional Coordinadora para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad) y coordinado por el DIF. También se llevó a cabo el Primer Registro Nacional de Menores con Discapacidad arrojando como resultado 2 millones, 727 mil, 989 menores con signos de discapacidad, de los cuales el 81% estaba matriculado en alguna modalidad básica (Padilla y Sotelo, 2003). Este registro fue criticado debido a que arrojó datos poco confiables debido a la forma en que se recabó la información.

Hablar del Teletón es un referente obligado para comparar la discapacidad en México antes y después de este evento, por lo que su mención merece este espacio. Desde el 12 de diciembre de 1997 Televisa produce, junto con la Fundación Teletón y la Fundación México Unido, la Jornada Teletón. En esa ocasión se convocó a 70 medios de

¹⁶¹ Estas críticas del DSM-IV van desde cuestionar su utilidad, el uso de vocabulario impreciso, así como categorías inexistentes, imprecisas, prejuiciosas o dudosas, lo caro de su adquisición, etc. hasta los intereses e inversiones del grupo de trabajo de la APA que tenían con compañías farmacéuticas (Braunstein, 2013).

comunicación, varios artistas del espectáculo, diversas empresas y al público en general para apoyar y hacer donaciones, lográndose 80 millones de pesos para construir el primer Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), en el estado de México. En su última emisión de 2016 alcanzó la cifra de 361 millones 695 mil 829 pesos. Inspirado en el Teletón de Chile, su primera transmisión en radio y televisión duró 24 horas, actualmente alcanza hasta 30 horas. Se anuncia como una fiesta de amor y unidad de todos los sectores del país, y la oportunidad de renovar la confianza en las personas y en las instituciones, simbolizando la unión y el compromiso en torno a la discapacidad como causa social. El sistema CRIT y la UAEM (Universidad del Estado de México), firmaron un acuerdo en el 2000 para crear dos licenciaturas en terapia ocupacional y en fisioterapia en el Instituto Teletón de Estudios Superiores (ITESUR), que pasó a ser Universidad Teletón; años después, en 2011, se fundó el Centro de Autismo y el Hospital Infantil de Oncología, para 2016 suman 22 CRIT en funciones (*Zócalo*, 3 de diciembre de 2011; Ediciones Teletón, s.f.).

Han sido muchas las críticas que han acompañado esta campaña desde el principio: evasión de impuestos, poca transparencia, lavado de dinero, triangulación de fondos, mecanismos fiscales privilegiados, concentración de la ayuda asistencial y por consiguiente, desplazamiento de otras instituciones de beneficencia. Por otro lado, también se le critica que el Estado delega en Teletón su responsabilidad respecto a la salud pública, otorga fondos públicos a una institución privada, aprobación de leyes estatales que permiten destinar recursos públicos a la misma. Aparte se señala que promueve estereotipos de lástima y conmisericordia para ver a las PcD como sujetos de caridad. Todas y cada una de las críticas han sido negadas por Fernando Landeros, Presidente de la Fundación Teletón. Cabe señalar que en 2015, debido a estas críticas y sobre todo a los señalamientos del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, emitidos ese mismo año, se resintió la cantidad recaudada al no poder alcanzar la meta deseada (meta: \$474 143 222.00 vs. \$327 267 551.00 obtenidos). Lo que sí no se puede negar es que Teletón hizo visible el tema de la discapacidad en México (Villamil, 2 de diciembre de 2007; Cabrera, 2 de diciembre de 2012).

Así, lo más relevante de esta época es:

- El uso del término Necesidades Educativas Especiales que va a hacer énfasis en la problemática específica de los diferentes tipos de discapacidad. El mal uso de este

término hará que se aplique a las PcD como Personas con necesidades especiales o Personas especiales. Se instituyen los CAM y USAER para facilitar este proceso.

- La educación especial se dirige ahora a la integración y ya no a esa escuela llamada especial, ahora se pone énfasis a las necesidades y no al lugar donde se imparte la educación. Todo esto siguiendo lineamientos dados desde el ámbito internacional.
- Con la creación y fortalecimiento paulatino de los organismos defensores de los Derechos Humanos nacionales y estatales, la problemática de la discapacidad se vuelve más visible y susceptible de ser atendida en sus derechos.
- Es a partir de la década de los 90 que se registran más prácticas de gobierno formales e institucionales, que intervienen directamente en la atención a la discapacidad: leyes a nivel federal y estatal, firma y ratificación de tratados internacionales, programas, acciones, creación de dependencias e instituciones, etc. El periodo de 1992 a 2000 se caracteriza en que todas las entidades federativas elaboran y emiten legislación que tiene como objetivo la integración y desarrollo de las PcD.
- El surgimiento y consolidación del Teletón como modelo de atención a la discapacidad que une varios actores, principalmente al Estado y a la iniciativa privada representada por Televisa, que resulta en la acción de delegar responsabilidad gubernamental como parte de una estrategia o política pública al respecto.

Un ejemplo del uso de términos incorrectos referidos a la discapacidad es cuando en el periodo de Vicente Fox Quesada, en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos del 2001, en el artículo primero se hace referencia a la no discriminación por diferentes razones entre ellas a las “**capacidades diferentes**”; ya en 2006 se corrige el término de no discriminación y aparece “**discapacidades**” en mismo artículo 1º. (Honorable Congreso de la Unión, 2016).

Antes de hablar sobre las referencias a la discapacidad que tiene el Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006 presentado por Vicente Fox, es de resaltar el tipo de ciudadanos que se quiere formar muy acorde con los requerimientos y racionalidades del neoliberalismo, por ejemplo:

El tercer eje de la política, capacidad e iniciativa, pretende fomentar la **actitud emprendedora e independiente** de los ciudadanos, dotándolos de una educación de vanguardia y una preparación de avanzada, para lo cual se promoverán y crearán proyectos que mejoren la preparación, escolaridad y los conocimientos de la población, conduzcan al **desarrollo de sus habilidades y destrezas** (Presidencia de la República, 2001, el subrayado es propio).

Ahora bien, cuando se trata el tema de la inclusión en el Plan, primero solo se refiere a grupos indígenas y a población de escasos recursos y no apunta a las PcD, tampoco las menciona en el rubro de la educación. Es hasta el tema de los Ejes de la política, al momento de referirse a la equidad en los programas y la igualdad de oportunidades para los grupos y personas más vulnerables: los indígenas, los niños y ancianos; ahí es que menciona a los “discapacitados”. Más adelante también hace referencia específica a las personas con algún tipo de discapacidad física que tienen necesidades especiales para desempeñarse en diferentes ámbitos, para lo cual requieren apoyos, reconociendo que enfrentan situaciones de discriminación y falta de oportunidades. Más adelante cuando se habla de equidad e igualdad se señalan las grandes desigualdades de género, inequitativa distribución del ingreso, pobreza en amplios sectores de la población, marginación de grupos indígenas, insuficiente integración de las personas con discapacidad y vulnerabilidad de la niñez. “Por lo que se ve necesario avanzar hacia la equidad en la educación, brindar servicios con calidad uniforme a todos los educandos y asegurar que reciban la atención que requieren para lograr la igualdad de capacidades, sin distinción de condición socioeconómica, lugar de residencia, género, etnia, cultura o capacidad física e intelectual” (Presidencia de la República, 2001).

A nivel internacional hubo muchos pronunciamientos a favor de la discapacidad en ese periodo: por ejemplo, en el 2000 se realizó la Cumbre Mundial de ONG's sobre Discapacidad en Beijing, también en el Foro Mundial sobre Educación en Dakar donde el principal objetivo a cumplir fue la inclusión educativa. Se integró la Red Mesoamericana de Educación Inclusiva que desde el 2001 trabaja ininterrumpidamente y en 2004 se celebró el Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad.

De acuerdo al decreto publicado en el Diario Oficial de la Federación, el 4 de diciembre de 2000 se abre la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social de las Personas con Discapacidad (ORPIS), esto marca un hecho importante, ya que es una dependencia especial y específica para atender la situación de las PcD, fue la primera en su tipo y se le reconoce su cercanía con la Presidencia de la República, aludiendo la importancia que tenía. De hecho en la actualidad y para algunas organizaciones, se le concede más importancia y eficacia que a la actual CONADIS (Comisión Nacional para el Desarrollo e Integración de las Personas con Discapacidad). Un acontecimiento muy importante fue cuando México propuso a la Asamblea General de la ONU crear un comité

especial para preparar una convención internacional para proteger los derechos y dignidad de las PcD en 2001, lo cual fructificó en 2006 en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que México adoptó ese mismo año y que entró en vigencia en 2008. Otra consecuencia de la adopción y firma de la Convención fue la creación en México del Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, base de acción de la CONADIS.

Otros hechos significativos que están relacionados con la defensa de los derechos de las PcD y de otros grupos vulnerables en México es la creación del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) en 2003, en el mismo año se promulgó la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación y desde entonces se trabaja desde ese ámbito por la no discriminación de las PcD.

En cuanto a aspectos de la salud se da la NOM 173 SSA1 para la atención integral de las PcD y tiene por objeto, establecer las reglas que deberán observarse en la atención integral a personas con discapacidad en establecimientos de atención médica de los todos los sectores tanto público, social y privado.

En el área de la educación se decretó el Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial y la Integración Educativa 2002-2006; como se ve más adelante la educación especial sigue estando en auge en ese tiempo, así como la mentalidad de integración en las escuelas. Aunque se empieza a hablar de inclusión a nivel internacional, no se deja de lado la educación especial al interior del país, o sea, en esa época hablar de atención educativa para la población en condición de discapacidad era referirse exclusivamente a la educación especial aunque con visos de integración. Fue hasta que se adoptó la Convención que se empezó a hablar del paradigma de la inclusión que desplazó al de integración educativa y de la educación especial, al menos en el discurso y paulatinamente en la práctica, por ejemplo, en 2009 se plantea el Modelo de Atención de los Servicios Educativos de Educación Especial en el Distrito Federal que condensa la aspiración de educación para todos como un medio para la inclusión social. Así, tenemos los siguientes puntos importantes de este periodo:

- El perfil del ciudadano que demanda el liberalismo avanzado se describe en el Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006 y su formación es parte de la racionalidad del Estado mexicano.

- Se vuelven más claros y directos los lineamientos de lo que sería una gubernamentalidad internacional respecto a la educación y otros aspectos de atención de las PcD, conformado principalmente por la ONU y organizaciones derivadas.
- Con la ORPIS se establece por primera vez una dependencia exclusiva para atender a esta población específica, esto significa que va a trabajar de forma coordinada con otras dependencias como el DIF.

En la década del 2010 a la fecha (marzo de 2017), se suscitaron los siguientes acontecimientos: Se recibe el segundo Informe realizado por Disability Rights International y la Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos titulado *Abandonados y desaparecidos. Segregación y abuso de niños y adultos con discapacidad en México* donde después de un año de investigación, se hace una crítica profunda al gobierno de México de toda la problemática irresuelta y caótica sobre el tema, principalmente con las instituciones de internación y el maltrato que se ejerce sobre las personas que se encuentran en ellas, también se cuestiona en muchos ámbitos cómo pasó México de ser el promotor de los derechos de las personas con discapacidad en la ONU, a ser uno de los agentes causantes del maltrato y desatención de esta población en su territorio.

Durante su campaña para la Presidencia de México en 2012, Enrique Peña Nieto firmó frente a COAMEX (Coalición México por los derechos de las personas con discapacidad), los siguientes compromisos a cumplir en caso de ser elegido Presidente:

1. Armonizar la normativa mexicana para cumplir, de manera progresiva, con lo establecido por la Convención por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.
2. Adecuar instalaciones de escuelas públicas y capacitar a maestros para integrar a los niños con discapacidad al proceso de enseñanza-aprendizaje.
3. Incrementar el Fondo para la Accesibilidad en el Transporte Público para las Personas con Discapacidad y vigilar su correcta aplicación (éste fue cancelado formalmente del Presupuesto de Egresos de la Federación en 2016).
4. Apoyar la adquisición de equipos, lentes, prótesis, aparatos auditivos, sillas de ruedas y zapatos ortopédicos para niños con discapacidad.

5. Fortalecer y difundir los beneficios e incentivos con los que cuentan las empresas al contratar personas con discapacidad. Al respecto en noviembre de 2014 se implementó el Programa Nacional de Empleo para las Personas con Discapacidad que para 2016 anunciaba que 35 159 PcD y Adultos mayores habían obtenido empleo por medio de ese programa.
6. Laptops con Internet adaptadas para alumnos con discapacidad, de escuelas públicas que cursen 5° y 6° año de Primaria.
7. Promover el respeto y la inclusión con programas realizados conjuntamente con la sociedad civil organizada (OMCIM, 2012).

A estas alturas es necesario una investigación puntual para ver qué tanto se han logrado estos compromisos, pero podemos decir que no han sido cumplidas a cabalidad. Agregaremos que si hay avances éstos parecen imperceptibles. Llama la atención que ese año electoral, de todos los partidos el PANAL fue el único que hizo una breve referencia a los derechos de las PcD en su plataforma electoral, en los demás fue un tema ausente.

En cuanto a la medición de la población en condición de discapacidad y su situación, la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos en Hogares 2012, realizada por INEGI, se volvió un referente importante en los estudios sobre discapacidad en México y lo sigue siendo hasta la fecha, sobre todo porque gracias a la CONADIS se procesó y se volvió accesible la información al respecto.

Ya en el periodo presidencial de Enrique Peña Nieto (2013), sucede que la atención a la discapacidad pasa a ser asunto de la Secretaría de Desarrollo Social y deja de ser objeto de la Secretaría de Salud. Esto es importante ya que con esta visión, enfoque y forma de operar la atención desde el punto de vista de la salud, implica transformaciones significativas en la estructura de la administración pública y no solo en el discurso. Como todo cambio éste ha generado críticas, ya que desgaja y fragmenta la atención en el sector salud y se teme que se descuide la vigilancia en este ámbito. En realidad se está en contra de que solo se generen más políticas públicas aún más ineficientes y poco eficaces, como lo ha sido el combate a la pobreza. Y en este caso repetimos lo escuchado a un participante en condición de discapacidad visual durante el 1er. Diplomado en Políticas Públicas y Discapacidad en la UNAM 2015: *Entonces pasamos de ser tratados como enfermos a ser tratados como pobres*. Como si este desplazamiento realmente no ayudara a la atención a la discapacidad al salir del Modelo Médico y entrar oficialmente al Modelo Social solo por inercia institucional,

por cumplir con lo estipulado en la Convención y no por ser un cambio estructural que garantizará la transversalidad. Aun así, en 2016 la jefatura de este organismo, se mencionó anteriormente en el tercer capítulo en el tema de la resistencia, la Dra. Mercedes Juan fue impuesta por el Presidente, causando confusión y dudas acerca de si esto significaba una forma de regresar al Modelo Médico.

Como señalamos anteriormente, en 2014 el gobierno de México recibió recomendaciones del Comité de la ONU que incluye entre otras cosas, la crítica al apoyo brindado al Teletón por medio de donaciones de dinero, bienes inmuebles y otros recursos y así lo encomia a establecer una distinción clara entre el carácter privado de dicha campaña y las obligaciones que el Estado debe acometer para la rehabilitación de las personas con discapacidad. Esto muestra qué tanto el Estado ha “abandonado” su preocupación para atender a esta población específica; y también explica cómo ha cambiado su papel y participación en la Convención, de ser un activo promotor de los derechos de las PcD ha pasado a ser un participante más que no puede cumplir con aquello que ha firmado y ratificado.

En cuanto a la legislación, la Suprema Corte de Justicia de la Nación publicó en 2014 el Protocolo de Actuación para quienes imparten justicia en casos que involucren derechos de personas con discapacidad para atender la accesibilidad a la justicia de estas personas. También en ese mismo ámbito, en marzo de 2015 la Cámara de Diputados aprobó dictamen para expedir Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, llama la atención debido a que se le considera discriminatoria y que va en contra de varios derechos de las PcD consagrados en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Convención Americana sobre Derechos Humanos, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, todo esto conforme a la acción de inconstitucionalidad, promovida por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos en junio del mismo año¹⁶² :

¹⁶² Dicha ley fue promovida por la Presidenta de la Subcomisión de Grupos Vulnerables, diputada María de la Paloma Villaseñor Vargas y la asociación civil "Enlace Autismo". Se dice que la propuesta fue sometida a discusión y análisis por expertos y varias organizaciones, sin embargo, sé de primera mano que muchos de ellos coincidieron en que era discriminatoria e iba en contra de la convención en muchos aspectos, pero fue una forma de cumplir con la consulta, cosa que después fue criticada por la SCJN al ver que había sido durante un Congreso Internacional de Autismo en Culiacán y no como parte de un proceso legislativo, aun así se aprobó con algunas enmiendas y recomendaciones.

- Derechos a la protección a la salud
- Libertad de profesión y oficio
- Derecho al trabajo digno y socialmente útil
- Derecho a la igualdad frente a la ley
- Derecho a la no discriminación
- Derecho a la personalidad y capacidad jurídica
- Derecho a la autonomía de las PcD
- Principio de universalidad
- Principio *pro persona* (CNDH, 2015).

Los ministros de la SCJN coincidieron en invalidar el certificado de habilitación que debía ser expedido por alguna autoridad médica especializada reconocida donde constara que las personas con la condición del espectro autista se encuentran aptas para el desempeño de actividades laborales, productivas u otras, lo que se considera un acto de discriminación para los que no la tuvieran y para personas con otras discapacidades (con esto aumentaba el ascendiente del poder del saber médico encarnado en el diagnóstico y en la tarjeta de habilitación para el trabajo). También se discutió el hecho de que no se consultó a la mayoría de las organizaciones que representan a las personas en esta condición y mucho menos se consultó a ellas directamente.

El Distrito Federal dejó de ser tal en 2016 y pasó a ser una entidad federativa más, que entre muchos cambios que se harán progresivos hasta 2018, y como nueva entidad requería de una Constitución, por lo que se convocó a una Asamblea Constituyente que se dio a la tarea de redactarla. La Constitución de la Ciudad de México se promulgó el 5 de febrero de 2017 y promueve que sea una ciudad más accesible para todos, inclusive en el artículo 10 el sistema de integración de derechos humanos se articula a un sistema de planeación para llevar a cabo puntualmente sus objetivos. Representantes de las organizaciones de PcD trabajaron mucho para que la Lengua de Señas Mexicana se reconociera como parte del patrimonio lingüístico de la ciudad, al mismo tiempo que se reconoció el derecho de las personas sordas a tener una educación bilingüe. Llama la atención que así como en la Ciudad de México se ven avances en sus leyes para las PcD, al mismo tiempo en la ciudad de Monterrey, en el nuevo reglamento de tránsito, a las personas con discapacidad intelectual y/o a las personas con discapacidad psicosocial, se les niega el derecho a

moverse de manera independiente al obligarlos a estar acompañados de un mayor de edad con plenas facultades mentales al desempeñarse como peatones.

También, el 19 de marzo de 2017, el gobierno de la Ciudad de México anunció la construcción y apertura de la Clínica Pública Especializada en Atención del Síndrome de Down, primera en su tipo en América Latina. El enfoque que tendrá será integral, ya que dará apoyo médico necesario y especializado, además de brindar apoyo psicológico a las personas con esta condición y a sus familiares. Esto se debe a que hay 1 caso de síndrome de Down de cada 700 nacimientos, lo que hace necesaria esta clínica (Cruz Flores, 20 de marzo de 2017).

Los hechos concluyentes respecto a este último periodo del régimen de Seguridad/Control relacionado con el Modelo Social de la discapacidad son los siguientes:

- México generalmente no cumple con los acuerdos internacionales que él mismo propone, firma y ratifica, tal es el caso de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- La discapacidad se volvió un tema en la campaña presidencial de Peña Nieto, sin que esto signifique su cumplimiento.
- Hay un desplazamiento del área médica a la del desarrollo social en la atención a la discapacidad a nivel de instituciones gubernamentales, no obstante, es paradójico que se nombre a la ex secretaria de salud federal para encabezar la CONADIS, que puede interpretarse como la reiteración del enfoque Médico Rehabilitador sobre el Modelo Social.
- A pesar de las críticas nacionales e internacionales (ONU), el Estado persiste en “compartir” o delegar la atención a la discapacidad con la Fundación Teletón.
- Más que un avance, la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, representa un retroceso, pues se aprobó sin que hubiera una verdadera reflexión de su contenido y con varias fallas en el proceso legislativo, lo que provocó que hubiera controversias constitucionales sin que la SCJN realmente resolviera conforme a las recomendaciones de los expertos.

De esta manera se concluye este nivel de análisis basado en el esquema cronológico de la atención en México. Es necesario recapitular y concentrar toda esta información para llegar al punto final de este análisis.

5.4 Sucesos significativos en la conformación actual de la atención a la discapacidad en México

Una vez presentado el cuadro cronológico, es necesario destacar aún más aquellos hechos que se consideran substanciales y que dan lugar a transformaciones, giros y desplazamientos significativos que tuvieron como resultado la manera en cómo se define, se atiende la discapacidad y, por consiguiente, cómo se gobierna a las PcD que conforma a esta población en la actualidad, reiteramos en que son los que se consideran más importantes, ya que no se puede negar que los demás acontecimientos también apuntalaron y consolidaron los cambios señalados.

En el cuadro 5.6 se presentan cuatro aspectos típicos de cómo el régimen de Poder Soberano y el enfoque Tradicional Sacralizado atendían o gobernaban a los que ahora llamamos PcD. Se seleccionaron estos casos para hacer las comparaciones correspondientes siguiendo el recorrido de las diversas transformaciones hasta llegar a la actualidad. Se reitera que los hechos y comentarios aquí expuestos subrayan el carácter divino a través del cual se “mira” la discapacidad y el carácter soberano en cuanto a la forma de atender a la población en esta condición.

Cuadro 5.6 Sucesos emblemáticos del Régimen de Soberanía/Modelo Tradicional Sacralizado Época prehispánica hasta siglo XVIII

En las culturas indígenas deferencia y respeto a personas con limitaciones y defectos físicos	Las culturas mesoamericanas daban como explicación a estas limitaciones, la creencia de que eran enviados y representantes de la divinidad
Hospitales San Hipólito de convalecientes y desamparados 1567 y Divino Salvador 1687 considerados primeros hospitales psiquiátricos	Estas instituciones son ejemplo no sólo del enfoque que se tenía de la discapacidad cuyas causas estaban relacionadas con la voluntad divina, también la forma de atenderla estaba permeada por valores cristianos de caridad y misericordia. Dirigidas por autoridades religiosas
Leyes españolas de la época vigentes en la Nueva España no consideran a sordos y locos con derechos jurídicos	El poder soberano, en este caso el rey de España, era quien promulgaba cómo debía procederse respecto a sus súbditos en esta condición a lo largo de todo su territorio
Internacional: Declaración de los derechos del hombre y del ciudadano 1789	Considerada antecedente remoto de los Derechos Humanos, tuvo gran ascendiente en la mentalidad de la época, derogando orden sacro y poder del soberano e “imponiendo” el poder del pueblo

Fuente: elaboración propia

En el cuadro 5.7 se distinguen los desplazamientos en cuanto a la forma de atender a la discapacidad, que es completamente medicalizada, lo que confiere poder a este tipo de experticia, también que es característico de esta época que está regulada por el Estado el

cuál se dice responsable de llevarla a cabo y se empiezan a utilizar criterios de racionalidad científica y de eficiencia económica. Surgen nuevos paradigmas que atañen directamente la atención a las PcD: la Educación Especial, los Derechos Humanos y la Integración educativa. Se crean instituciones y dependencias que entre sus objetivos generales contemplan, de manera indirecta, a las PcD.

Cuadro 5.7 Sucesos emblemáticos del Régimen Disciplinario/Modelo Médico Rehabilitador Siglo XIX hasta década de los 70 siglo XX

Secularización de la beneficencia pública 1861	Leyes de Reforma con orientación del liberalismo clásico; se utiliza el concepto de población en las acciones de gobierno
Ley de instrucción pública 1865 Escuela Nacional de Sordomudos 1866 Escuela Nacional de Ciegos 1870	Se “arrebata” a la autoridad religiosa la atención de las necesidades de la población sujeta a la beneficencia que incluía a PcD, se erigen las primeras instituciones públicas de atención a poblaciones específicas de discapacidad
Análisis de técnicas de confinamiento y funcionamiento de hospitales psiquiátricos con fondos estatales 1883	Se aplican criterios de racionalidad para evaluar desempeño y costos de instituciones psiquiátricas públicas (costo-eficiencia)
Inauguración del Manicomio General de La Castañeda 1910	Institución considerada de vanguardia en su época con diseño arquitectónico y personal médico especializado según los estándares de la ciencia desarrollada en Europa
Se crea Instituto Médico Pedagógico 1935 atiende niños con retraso físico y mental	Supone el inicio de la educación especial en México (hasta 1973 se reconocerá como parte del Sistema Educativo Nacional). Junto con saber médico, el saber pedagógico se erigirá como máximo poder experto reconocido en atención a la discapacidad
Se funda el Instituto Mexicano del Seguro Social 1943	Objetivos correspondientes al Estado Benefactor en atención a necesidades de salud a la población en general
Internacional: Declaración Universal de los Derechos Humanos 1948	Parteaguas que marca la posterior emergencia de movimientos en defensa de los D.H. en general y de grupos específicos como las PcD
INPI 1961-IMAN-1968 DIF 1977	Se crean instituciones que dentro de sus objetivos generales se inserta la atención a PcD
Internacionales: Activismo de UPIAS 1976, Mary Warnock acuña término necesidades educativas especiales que marca inicio del enfoque de integración educativa 1978, en los ámbitos económico y político crece la crítica al Estado de Bienestar	El Modelo Médico Rehabilitador se difumina poco a poco en el del discurso político y social, sin desaparecer su fuerza, ya que se vuelve necesario sobre todo en el momento del diagnóstico y de la atención alrededor del cuerpo. En cuanto a la integración como concepto resulta un avance en la atención a las necesidades educativas de las PcD

Fuente: elaboración propia.

En este cuadro 5.8 del Régimen de Seguridad/control que implica el Modelo Social y que es el último periodo expuesto en el esquema, se distingue el arribo contundente del enfoque correspondiente al Modelo Social y que deja sentir su influencia en el país, sobre todo a partir de la promoción, firma y ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El tema de la discapacidad va adquiriendo importancia de tal manera que en siete años cada entidad federativa emite una ley estatal al respecto. El hecho de que la Jornada Teletón cumpla hasta la fecha 30 años de emitirse y seguir recaudando millones de pesos con apoyo de empresas, organizaciones civiles, gobiernos estatales y federal, así como con la sociedad en general, nos habla de la aparente renuncia o al menos la delegación de gran parte de la responsabilidad del Estado para atender a las PcD. Paradójicamente, es en esta etapa cuando se crean instituciones y dependencias gubernamentales para atender exclusivamente problemática y demandas de esta población específica.

Cuadro 5.8 Sucesos emblemáticos del Régimen de Seguridad/control y Modelo Social Década de los 80 siglo XX hasta marzo de 2017

Internacional: Se va imponiendo la racionalidad del liberalismo avanzado. Mike Oliver introduce concepto de Modelo Social 1983	Esta mentalidad u orientación es una propuesta frente a las críticas del Estado Benefactor. Se deja sentir la influencia y efectos de este enfoque para la discusión y defensa de los derechos de las PcD.
Ley sobre Sistema Nacional de Asistencia Social 1986 Legislaciones estatales sobre discapacidad 1992-1999	Se interpreta como el primer antecedente normativo de la discapacidad en México, en adelante se irán haciendo leyes, programas y dependencias gubernamentales más definidas para su atención.
Primera emisión de la Jornada Teletón (Fundación de Televisa) 1997	La atención a la discapacidad en México da un giro y el Estado delega su función y gran parte de su responsabilidad a la beneficencia privada que ve en la discapacidad un negocio.
ORPIS 2000 →CODIS 2001 →CONADIS 2009	Se instituyen estas dependencias gubernamentales para impulsar, orientar y vigilar programas sectoriales e institucionales de la Administración Pública Federal, encauzar esfuerzos y actividades hacia la atención, solución de los problemas y necesidades de las PcD.
Internacional: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2008	México fue el principal impulsor de esta convención, la firmó y ratificó posteriormente
Ley General para la Inclusión y Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2011	Retoma principales aspectos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad.
Decreto que sectoriza atención a la discapacidad a la Secretaría de Desarrollo Social 2013	Salida formal en el discurso y paulatinamente en los hechos, de la atención a la discapacidad del sector salud.

Fuente: elaboración propia.

De esta manera sintética, se puede comprender cómo es que la atención a la discapacidad se ha ido transformando a lo largo de la historia de México, conforme a los diferentes regímenes de gubernamentalidad, sobre todo con el liberalismo y el liberalismo avanzado que sirvieron como contexto determinante de estos cambios. De la fundación del Hospital Divino Salvador en el siglo XVII, donde se encerraban a los locos y contrahechos, hasta el anuncio de la edificación y apertura de la Clínica de Atención Especializada del Síndrome de Down, en la misma ciudad pero cuatrocientos años después, cobijada por la flamante Constitución de la Ciudad de México del 2017, que trata de apegarse lo más posible a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, para su plena inclusión y participación social, hay una distancia muy larga no solo en cuestión de tiempo, sino también en cuanto a mentalidades y enfoques.

Para terminar este capítulo hacemos énfasis en la novedad e importancia de este instrumento de análisis, ya que este ejemplo desarrollado no agota la utilidad del esquema cronológico expuesto, las posibilidades de estudio e interpretación son diversos de acuerdo a las diferentes dimensiones que se quieran relacionar: periodos, instituciones, legislaciones, programas, términos, etc.

CONCLUSIONES

*Ojalá y algún día lleguemos a ser solo personas.
Conversación entre alumnos del CAM 79, 2009.*

El análisis realizado sobre la gubernamentalidad y la atención a la discapacidad en México nos encauza a entender cómo son gobernadas en el presente las Personas en condición de Discapacidad a nivel individual y como población específica. De esta manera se responde a una de las primeras inquietudes planteadas al principio de este trabajo de tesis, que es hacer visible el tema de la discapacidad como objeto de estudio de las Ciencias Sociales. Esto implica el dejar de ver a las PcD solo como enfermos y, por ende, como tema de la Medicina o la Psiquiatría, de la Pedagogía por su problemática y sus necesidades educativas especiales, o ubicarlas únicamente como objetos de la Psicología por sus trastornos mentales y de conducta; en este caso, se les estudia como sujetos susceptibles de ser gobernados a partir de diferentes formas y estilos de pensamientos y acciones. Es claro cómo el poder gubernamental puede lograr efectos en las diversas poblaciones y conducirlos de acuerdo a ciertos intereses, de manera continua y permanente, por lo que la población en condición de discapacidad no es ajena a este tipo de conducción. Por lo tanto, este trabajo es un esfuerzo por destacar el tema de la forma en que se gobierna a la población con discapacidad, ya que en México no se ha estudiado de esa manera, resultando un estudio original tanto en el tema como en el análisis realizado.

Los primeros capítulos sentaron las bases teóricas para entender los procesos que se han sucedido en la transformación de los diferentes regímenes de gubernamentalidad y la atención a la discapacidad. Teóricamente se aprovechó la riqueza conceptual que aporta el pensamiento foucaultiano, específicamente el enfoque de la gubernamentalidad, donde confluyen los procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder como elementos importantes. Además, algo que es productivo en este esquema, es que permite recuperar al sujeto, en este caso a las PcD, como blanco en el que confluyen estos elementos. De hecho en el primer capítulo se subraya el interés por la construcción o constitución del sujeto, donde intervienen estos procesos de subjetivación, las relaciones de poder y los esquemas de saber-poder que inciden en cómo deben ser las PcD, cómo deben actuar, cómo se les concibe y mide, así de cómo se les debe gobernar, lo que se refleja en las respuestas en las entrevistas a profundidad y en los hechos registrados en el Esquema Cronológico.

Procesos de subjetivación

En cuanto a las formas en que hombres y mujeres con discapacidad se van construyendo o constituyendo como sujetos, se refiere a desarrollar procesos a través de los cuáles se descifran y reconocen a sí mismos, un equivalente a: cómo me veo a mí mismo, quién soy; así mismo, intervienen procesos que toman en cuenta lo que ven los demás: cómo me ven, qué dicen de mí, cómo me tratan; también intervienen procesos de conocimiento que despliegan las ciencias que los reconocen como objeto de estudio: la medicina, psiquiatría, psicología, etc. Todo esto dentro de un contexto determinado de acuerdo al tipo de pensamiento, orientaciones y racionalidades de la gubernamentalidad vigente, en este caso establecen cómo deben ser las PcD de acuerdo a la racionalidad neoliberal.

Así, el tipo de sujetos que se quiere formar en las personas con condición de discapacidad y sus familias, toma como modelo el perfil del mencionado liberalismo avanzado: autorreflexivo, autónomo, independiente y responsable, este proceso está rodeado y reforzado por los siguientes elementos presentes en diversos dispositivos: Mercantilización de los servicios de salud; aparente desinterés del Estado por resolver los problemas y necesidades vinculados a la discapacidad; invasión de lo privado en lo que antes era considerado como público (ejemplo: Teletón); políticas públicas focalizadas que los conllevan a ser beneficiarios para que pasen a ser clientes, consumidores y socios; se les alienta desde programas, acciones y demás tecnologías de gobierno a ser activos; se les alienta a que asuman algunas responsabilidades y que sean capaces de elegir; entre otras cosas. Si no entran en estos procesos son excluidos socialmente y vistos como desafiliados, y se les ubica en espacios marginalizados como parte de los grupos vulnerables. Paradójicamente se les ha dicho y tratado como incapaces de aceptar responsabilidades, y ellos se asumen como tales, por lo tanto buscan y reaccionan a estímulos gubernamentales para afrontar su situación.

Por ejemplo, muchas de las expresiones registradas en las entrevistas a profundidad realizadas a algunas PcD, reiteraban la situación de invisibilidad en la que los sitúan los demás, esto se vuelve complejo ya que es una forma de transmitirles su no existencia, o en el mejor de los casos, los hacen sentir que son un estorbo. También lo que es una constante es que muchos los identifican como enfermos, por lo que el discurso de discapacidad y de

derechos humanos resulta contradictorio y paradójico para la mayoría de ellos, y expresan que las campañas y programas sobre la discapacidad son insuficientes o poco efectivos.

Otro ejemplo en dónde es notable la negatividad o estigma de la discapacidad es en el área laboral, ya que en el discurso se presenta como una forma efectiva de inclusión a la sociedad que, además ellos aceptan y desean pero que en los hechos se reduce a discriminación y exclusión, entonces el mensaje recibido que afecta a su subjetivación es: “No puedes, no sabes, como tienes discapacidad tu trabajo no vale o te estamos haciendo un favor al emplearte”. Lo mismo pasa en otros ámbitos de la vida: “No eres capaz de aprender, no puedes tener relaciones sexuales, no debes tener hijos, no puedes formar una familia, no puedes ser independiente”. Todos estos mensajes o acciones concretas con estas connotaciones son reiterativos, cotidianos y consolidan las barreras sociales y culturales que les impiden la inclusión social.

Por otro lado, el hecho de que se asuman como personas con discapacidad les confiere apoyos gubernamentales aunque los entrevistados coinciden en que realmente no es una ayuda sustancial para resolver sus problemas y necesidades, sin embargo, sabemos en que esto es una estrategia para no generar dependencia y hacer responsables a las PcD y a sus familias. Por lo tanto, las barreras estructurales y personales que se dan a lo largo y ancho de la sociedad rodean y **sujetan** a las PcD determinando su forma de constituirse como **sujetos**.

Relaciones de poder

Las PcD están inmersas en estas relaciones como cualquier sujeto que viva en sociedad, ya que son gobernados o conducidos hacia determinados fines a partir de diversos mecanismos, esto tiene como consecuencia que surjan a la vez relaciones de resistencia. Un ejemplo de estos mecanismos de poder son la Anatomopolítica y Biopolítica, la primera tiene al cuerpo humano de las PcD como espacio de control, donde la autoridad son los médicos, padres, terapeutas o maestros; y en la biopolítica donde se dictan procesos de normalización a través de tecnologías de gobierno como leyes, programas, políticas y acciones, que tienen por objeto a la población en condición de discapacidad. De acuerdo a Foucault, mucho de este funcionamiento se debe al poder pastoral que originalmente tenía como fin guardar y guiar al conjunto de fieles, de esta manera se capacitaba a los miembros laicos para que fueran ellos mismos los que se preocuparan por su propio bienestar

espiritual, entonces supuestamente el resultado era una persona autorreflexiva y autorresponsable, en la actualidad el Estado moderno retoma este poder y actúa como agente administrador y gestor para que este tipo de estrategia de poder se aplique en la escuela y demás instituciones encargadas de formar ciudadanos educados y receptivos de acuerdo a las demandas del gobierno estatizado.

Invariablemente se mostró que la atención a la discapacidad está asociada a formas de gobierno específicas, de rasgos cambiantes y donde no todos los atributos y orientaciones desaparecen al paso del tiempo y al dar paso a nuevas configuraciones. Por ejemplo, aunque se viva actualmente en un contexto del régimen gubernamental del liberalismo avanzado de la Ciudad de México y en un discurso del Modelo Social de la discapacidad, notamos con cierto asombro no solo la preeminencia del Modelo Médico Rehabilitador, sino la supervivencia del Modelo Tradicional Sacralizado correspondiente más a un régimen de poder soberano. Esto deriva a que el poder que se ejerce sobre las PcD se da en dos planos: por un lado de acuerdo a su positividad por los esfuerzos y avances para que participen de mejor manera en la sociedad, y por otro lado, en el aspecto represivo que se presenta cotidianamente como formas de discriminación, maltrato, y exclusión.

Esquemas de saber poder

La población con discapacidad al tener ciertas particularidades, genera un campo de conocimiento emergente, rico en definiciones, relaciones, clasificaciones y entendimientos que develan sus características, regularidades, comportamientos que luego fundamentan su identificación, registro y medición, lo que entonces sirve para orientar sus conductas por medio de ciertas tecnologías de gobierno *ad hoc*. Así, las PcD son objeto de conocimiento de los esquemas de saber-poder que inciden en ellos como sujetos a través de un nivel de experticia, principalmente desde Saber Médico, esto se puede observar tanto en el esquema cronológico desde del siglo XIX a los 80 del siglo XX.

Hay que señalar que los esquemas de saber-poder que producen y regulan la discapacidad también producen y regulan la normalidad y las condiciones bajo las cuales todos vivimos influyendo en nuestro estilo de vida, erigiéndose como juegos de verdad.

Por otro lado, llama la atención que en las entrevistas se observa que tanto los saberes tradicionales y saberes científicos cuentan con reconocimiento, ambos tienen su propio

ascendiente y campo de acción, aunque se esperaría que deberían ser excluyentes, pero no lo son.

Dispositivo de Discapacidad

Definitivamente la discapacidad es resultado o producto de alguna limitación física o mental más las barreras sociales, si falta alguno de estos dos elementos no hay discapacidad, no obstante, la realidad que representa es bastante más compleja lo que hace su significado cambiante, ambivalente, multidimensional, histórico y de construcción social.

Dentro del esquema conceptual foucaultiano la discapacidad merece ser identificada como dispositivo al cumplir con sus características, como por ejemplo: se despliega en un momento histórico para resolver la problemática y necesidades de las personas con discapacidad, además se manifiesta de manera heterogénea al incluir elementos diversos como discursos, instituciones, arquitectura, servicios, etc. así como concretarse en las relaciones que se entretajan entre estos elementos. Su función es la conducción de las PcD, de sus familias y organizaciones que las atienden a partir de ciertos mecanismos de poder.

Este dispositivo se va transformando, adaptando y cambiando de nombre, conforme a los diferentes regímenes de gobierno, desde el poder soberano, el disciplinario, el de control/seguridad. De esta manera, los programas, acciones, políticas, leyes, discursos, hasta los prejuicios y estereotipos sobre la discapacidad, dirigen a las personas en condición de discapacidad hacia determinados fines y objetivos los cuales no son homogéneos debido a los diferentes contextos e intereses que intervienen en su atención. Este dispositivo funciona como una economía compleja que puede producir al mismo tiempo aspectos pensados e imprevistos, positivos y/o negativos, concretarse en beneficios u obstáculos, etc.

El dispositivo de discapacidad es una construcción social compleja y heterogénea, que tiene como objetivo, como cualquier otro dispositivo, la obtención de cierto tipo de personas adecuadas a las racionalidades presentes. Este dispositivo actualmente está compuesto por tres elementos básicos: 1) Nuevos esquemas de saber-poder que son los discursos de Derechos Humanos, Inclusión Educativa y todo lo referente al Modelo Social de la Discapacidad, con resabios del Modelo Médico Rehabilitador. 2) Nuevas potencias o relaciones de poder que se dan a través de programas, acciones de gobierno y atención a través de diferentes instituciones y 3) Nuevas formas de subjetividad que van conformando

a las actuales personas en condición de discapacidad dirigidas a ser autónomas, libres de decidir y ser responsables frente a su propia vida. Con todo esto podemos decir que somos testigos de la actual transformación del dispositivo de discapacidad.

Otro elemento del dispositivo es la prueba para identificar el objeto de la acción, así en nuestra sociedad las PcD son objeto de examen, vigilancia y transformación del discurso. Las complejas clasificaciones de la discapacidad que se usan para diagnosticar prueban ser subjetivas, aunque se presentan como verdaderas al estar basadas en el conocimiento científico, esto las hace parte del esquema saber-poder, siendo un ejemplo de cómo el saber Médico se pone a disposición del poder público con el fin de racionalizar la intervención hacia esa población. Entonces, la pericia o especialidad se convierte en un instrumento esencial del poder disciplinario reiterando que el saber funciona como poder. No obstante, debemos hacer notar que en México sigue siendo insuficiente y confuso el registro de las PcD, lo que hace preguntarnos qué tanto afecta al funcionamiento del dispositivo.

Otro aspecto importante y necesario es que hay que detenerse a estudiar los elementos y resultado en su positividad/benignidad para constatar qué tanto ha cambiado el dispositivo.

Enfoques de la Discapacidad

Desde tiempos anteriores lo que ahora nombramos como discapacidad se asocia con pobreza, vagancia y delincuencia, su incapacidad para la productividad subraya su negatividad y situación de exclusión, rápidamente resumimos esta situación de la siguiente manera: en la Grecia antigua, así como en otras culturas, los que no estaban a la altura de participar en comunidad eran considerados animales u hombres incompletos lo que generaba su exclusión y rechazo. En el siglo XVI y XVII la mendicidad y la ociosidad eran consideradas las causas de todos los desórdenes sociales por lo que las PcD se consideraban criminales en potencia, una forma de solucionar esta situación era el encierro/reclusión. Más adelante en el naciente liberalismo del siglo XVIII, la igualdad se erige como uno de los valores principales, pero en la práctica la supuesta igualdad es solo entre mis iguales, los que tienen las mismas circunstancias que yo, esto se debe al individualismo imperante, entre otras cosas, y entonces emerge el sentido de desigualdad con gran fuerza, aunque en el discurso sigue vigente la igualdad. En cuanto al contrato social que supuestamente se da entre los hombres y el Estado, y entre los hombres mismos, es un acuerdo en el que intervienen individuos libres, conscientes, independientes e iguales,

por lo que el principio de igualdad no se cumple al no incluir a todos. Así poco a poco se van construyendo los distintos modelos a través de los cuales se entiende la discapacidad y que van retomando los elementos mencionados. Cabe señalar, que todos estos modelos se erigen como juegos de verdad, ya que dictan determinadas reglas que hablan sobre la verdad de la Discapacidad desde su muy particular enfoque.

El Modelo Tradicional Sacralizado, que da una explicación divina de la discapacidad, está relacionada con la santidad o pecado, y esta visión resurge hasta nuestros días más de lo que se cree.

Modelo Médico Rehabilitador, ve la discapacidad como equivalente a enfermedad, anormalidad y patología individual, la medicalización es una tecnología de poder cuyo objetivo es el cuerpo de la PcD, además incorpora paulatinamente el saber pedagógico. En este modelo se subraya el temor al desorden social y también aplica criterios eugenésicos para prevenir la degeneración social. Hasta ahora funciona como el modelo que llegó para quedarse y difícil de ser superado.

El Modelo Social, hace énfasis en las barreras sociales y no en las limitaciones, ve la necesidad de empoderar a las PcD y a sus familias para exigir sus derechos y participar activamente en la sociedad.

Todos estos modelos se hacen presentes y se traslapan entre ellos. Invariablemente la discapacidad se sigue relacionando con lo anormal y con enfermedad, idea que se inicia en el Modelo Tradicional pero que realmente se desarrolló en el Modelo Médico Rehabilitador. La razón por la que sigue vigente este Modelo Médico Rehabilitador es porque el dispositivo de discapacidad está basado en una dicotomía moral/patológica que va a presentar a la discapacidad como una situación donde se naturaliza la medicación, se representa como una tragedia personal y funciona de tal manera que aún sigue favoreciendo el mantenimiento de acciones y estrategias propias del liberalismo avanzado.

El enfoque de Derechos Humanos se empieza a gestar en el momento en que la Convención sobre los Derecho de las Personas con Discapacidad se hace vinculante, dicha convención recoge los supuestos del Modelo Social y empieza a formar parte de las legislaciones nacionales. Así, el discurso sobre los derechos de las personas con discapacidad se instituye como verdadero, o al menos como políticamente correcto, aunque difícilmente se lleve a cabo en los hechos, es necesario pasar de los derechos en abstracto a su ejercicio pleno y efectivo. Paradójicamente, y de acuerdo al esquema foucaultiano,

entre más derechos tiene un grupo más poder se ejerce sobre él, como es el caso de esta población específica.

Familia y discapacidad

A la familia se le hace una incesante demanda en la atención a la discapacidad para que actúe de manera responsable y previsor. La familia se convierte en un centro donde coinciden aparatos externos que actúan sobre ella como dispositivos, la reorganizan y la forman como otro mecanismo con el fin de volverla autónoma a partir de procesos de normalización. Es ahí donde entran varios expertos y especialistas: médicos, terapeutas, maestros, trabajadores sociales, agentes de seguros, etc. encontrándose y confrontando sus saberes y prácticas en ese reducido espacio familiar, generando ajustes y reacomodos en las relaciones de poder. Por ejemplo, el médico dispone y la madre ejecuta, esto refuerza el poder de la mujer en la familia (empoderamiento), se acata la voz del médico, debido a su ascendiente de tipo científico (medicalización).

Es necesario resaltar que la detección de la discapacidad es un factor desestabilizador y de duelo en la familia, pues desde ahí se considera la discapacidad negativa, reproduciendo la estigmatización. Actualmente, de acuerdo a la biopolítica que corresponde a la gubernamentalidad neoliberal, se promueve una especie de responsabilidad biológica para prevenir herencias que afecten o comprometan la salud y el capital genético, esto se lleva a cabo controlando el ejercicio de la sexualidad, la procreación en las familias y alentando los cuidados durante el embarazo y el estudio del producto que viene en camino para entonces tomar decisiones responsables.

Gubernamentalidad del Liberalismo Avanzado y Atención a la Discapacidad

El análisis de la gubernamentalidad es un instrumento útil para hacer la crítica a las estrategias del neoliberalismo, en este caso se utilizó para identificar las diferentes formas y orientaciones respecto al gobierno de la población con discapacidad, también sirvió para ubicar los principios y saberes que hacen suyos los sujetos en esta condición a través de los procesos de subjetivación, sus formas de conducción y de resistencia frente a las relaciones de poder imperantes. Desde el régimen del liberalismo se va gestando una nueva racionalidad dirigida a conservar, desarrollar y administrar la vida y así lograr una mayor productividad en la población. A través de las tecnologías de gobierno las instituciones

estatalizadas integran y asumen el cuidado de los individuos que conforman a esta población (Biopolítica), y es a través de las tecnologías del yo en que los procesos de subjetivación llevan al individuo a vincularse a una identidad propia, al mismo tiempo que se sujeta a un control exterior, relacionado con las mencionadas tecnologías de gobierno.

El liberalismo avanzado es una forma de pensamiento o racionalidad en donde el individuo no está simplemente para fortalecer al Estado, sino para atenderse fuera de éste, como sería la situación de las PcD. En este caso, las instituciones, tanto privadas como estatales, forman parte de ese conjunto de organizaciones, procedimientos, análisis y reflexiones, cálculos y tácticas que van a atender y a gobernar esta parte específica de la población. Por lo tanto, relacionar gubernamentalidad y discapacidad, implica analizar las formas, mentalidades, justificaciones, sentidos y orientaciones que se han pensado para atender a la población en condición de discapacidad, no solo desde el gobierno estatal, que ocupa un lugar importante en cualquier análisis de este tipo, sino también por parte de la sociedad en general. Además la norma del liberalismo avanzado implica a un individuo maduro, sano, completo, competente y sin fallas, por lo que variados dispositivos se enfocan en acomodar a las personas con discapacidad dentro de esas estructuras. Así el actual régimen de gubernamentalidad neoliberal se complementa y actúa como una forma de gobierno personal.

Lo anterior se ve plasmado en lo que dicen las personas entrevistadas que viven en la ciudad de México y zona metropolitana, ya que concretan y reproducen en muchas de sus prácticas y opiniones, los mencionados procesos de subjetivación esperados en las racionalidades referentes al liberalismo avanzado, aunque también afloran elementos de otras racionalidades y modelos anteriores. En este sentido, la experiencia de que elementos de los distintos modelos y orientaciones se encuentran ensamblados o empalmados al mismo tiempo se muestra en las entrevistas referidas.

El recorrido histórico expuesto en el capítulo quinto, producto del esquema cronológico desarrollado, posibilitó la identificación de los giros significativos que dieron lugar a cómo se gobierna esta población específica, dibujando la historia del presente en cuanto a la atención de la discapacidad en México, a la manera de la propuesta de los llamados anglofoucaultianos. Así, se pueden señalar las transformaciones que se hicieron en las políticas, enfoques, leyes, instituciones, discurso y atención, que se crearon para enfrentar y solucionar algunos aspectos de la discapacidad, pero entonces, esto también dio lugar a

nuevas formas de discriminación y de exclusión. Se registraron los cambios en los términos, conceptos y enfoques respecto a la discapacidad a lo largo de los periodos estudiados lo que resulta ejemplar para resaltar los desplazamientos en la atención a la discapacidad.

En el esquema cronológico se observa como las políticas, acciones y programas emitidos por el Estado aspiran a ser más eficientes por medio de la planeación, además que se va involucrando cada vez más a los ciudadanos y a las organizaciones sociales. En los últimos años se despliegan procesos de normalización (legislaciones generales y estatales), que tienen por objeto la atención a la discapacidad. En el discurso la intención es alcanzar el Modelo Social dentro de la racionalidad neoliberal pero el Modelo Médico Rehabilitador y el Modelo Tradicional Sacralizado persisten y se hacen presentes en muchos aspectos.

En cuanto a la resistencia, las PcD aparentemente no son muy activas ni combativas, pero si realizan acciones de resistencia que se identifican como contraconductas al oponerse a algunos procedimientos puestos en práctica para conducirlos y que no van con sus intereses. Estas personas y sus organizaciones cada vez reclaman más autogestión y cambios concretos e inmediatos. Van en contra de las decisiones que afectan sus vidas, ya que todos mandan y deciden sobre ellos como si fueran “invitados de piedra”, por lo que las resistencias se dan a nivel individual contra padres, maestros y terapeutas, y a nivel de organizaciones sociales contra acciones gubernamentales concretas.

Preguntas, Hipótesis y Objetivo del trabajo de investigación

Con el esquema cronológico se muestran los diferentes regímenes de gubernamentalidad por los que se ha transitado la atención a la discapacidad en México, dando respuesta a las preguntas de investigación y a la hipótesis planteada en la introducción:

El régimen de soberanía que se corresponde con la visión del Modelo Tradicional Sacralizado de lo que ahora llamamos discapacidad, se ubica entre la época prehispánica y el siglo XVIII. En este régimen predomina la creencia de que la causa de las limitaciones físicas o mentales está relacionada con la divinidad. Podía tratarse de un estado de santidad, representante de Dios, como producto del pecado o posesión diabólica. La atención de las personas en esta condición estaba impregnada de misericordia y caridad cristiana, y casi en su totalidad la llevaba a cabo la Iglesia. Como sujetos de gobierno están

sometidos a un poder soberano ejercido por el rey, quien además podía decidir su muerte, como responsable de estos súbditos afincados en su territorio.

Poco a poco se fueron dando cambios en el régimen de gobierno dando lugar al esquema de poder disciplinario con el liberalismo como orientación imperante. A este régimen le corresponde el Modelo Médico Rehabilitador de la discapacidad y abarca el periodo entre el siglo XIX hasta la década de los 70 del siglo XX. Se distingue porque se empieza a aplicar y a construir el concepto de población para su atención, al ser objeto de las instituciones gubernamentales fue necesario que el grupo formado por PcD se configurara como población específica. Uno de los fundamentos de las acciones de gobierno, era hacer llevar una vida plena y productiva a la población en general para beneficio del Estado, arrebatando a la Iglesia la atención de la actualmente nombrada discapacidad y erigiendo las primeras instituciones dirigidas a tener en cuenta a este grupo desde el marco del liberalismo. Destaca el desarrollo del saber médico que se erige como esquema de saber-poder que dictamina la atención y el enfoque que debe aplicarse, el cual se caracteriza en definir a la PcD como enfermo o anormal, convirtiendo el cuerpo en objeto de dicho poder. Junto con el saber médico, el saber pedagógico también comparte ese esquema de saber-poder sobre estas personas y sus familias, concretándose las acciones a partir de especialistas y expertos para su atención. El enfoque del Estado Benefactor que se da al final de este periodo tiene como responsabilidad el atender a esta parte de la población precisamente con servicios médicos y educativos, en ese orden de importancia.

En México el panorama empieza a cambiar a partir del declive de dicho enfoque, surgiendo el régimen de gubernamentalidad basado en las racionalidades correspondientes al liberalismo avanzado, mejor conocido como neoliberalismo, en el cual el esquema de poder se instituye como control/seguridad y en el que el Modelo Social de la discapacidad va encajando cada vez más, en él la persona que tiene esta condición se le reconocen sus capacidades y sus derechos, haciendo énfasis en la identificación y solución de las barreras a las que se enfrenta, lo que permitiría la inclusión y participación en la sociedad. Este periodo comprende desde los años 80 hasta marzo de 2017, en el entendido de que estamos en el inicio de la etapa de consolidación en el que confluyen estos esquemas y modelos y que se van a seguir transformando. Paulatinamente el Estado va delegando o compartiendo su responsabilidad con otras organizaciones del sector privado, específicamente con la Fundación Teletón, en cuanto a la atención a la discapacidad se

refiere, no como una falla o abandono sino precisamente como parte de una estrategia planeada. En cuanto a las PcD como sujetos de gobierno, el Estado va aplicando más medidas normalizadoras al emitir legislación a nivel federal y estatal, erigir instituciones que tienen como objetivo su atención y al desarrollar políticas, programas y acciones de gobierno para atender a esta población específica, como parte de los llamados grupos vulnerables que aquí se identificó como Desafiliados.

Al ir construyendo el esquema cronológico, organizando y comparando leyes, programas, instituciones, sucesos, conferencias, etc. se hicieron notables los cambios en los términos utilizados para referirse a PcD y a condiciones de discapacidad, sobre todo en el discurso oficial, marcando el paso de los distintos enfoques de la discapacidad de manera evidente. Desde la óptica de Foucault, estas formas de nombrar la discapacidad van a suponer una vida y una forma de tratar a estas personas. La mayoría de estos cambios fueron resultado de las acciones provenientes del exterior, ya sea por los avances médicos, congresos de especialistas o de organismos internacionales, principalmente la ONU. Esta influencia también marca el desarrollo de una gubernamentalidad internacional a la que México se ha suscrito algunas veces como observador, estado parte o como promotor, como fue el caso de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Es necesario seguir analizando el papel de los organismos internacionales como una forma de gobierno transnacional que dictamina hasta cierto nivel la forma de gobernar a estas poblaciones específicas. En el fondo se trata de edificar juegos de verdad y de esta manera darle sentido a las relaciones de poder vigentes.

Hay que reiterar que a lo largo de todo el esquema cronológico, y en forma paralela a todos los acontecimientos nacionales, es notable el desarrollo de conocimientos y descubrimientos científicos sobre discapacidad que implican el área médica, pedagógica, psicológica, jurídica y social, esto tiene efectos e incidencias en la atención de la discapacidad en México y en el mundo, demostrando y justificando, una vez más la efectividad de éstos como esquemas de saber-poder.

Un punto significativo al final de este periodo es el desplazamiento de la atención a la discapacidad en México: del sector salud al sector de desarrollo social, esto puede interpretarse como señal de que el Modelo Médico Rehabilitador va transformando su dominio, al menos institucional y programáticamente.

Fue interesante el ejercicio realizado en las entrevistas a profundidad a las PcD, pues ayuda a elucidar cómo el régimen de gubernamentalidad del liberalismo avanzado va imponiendo subjetividades para formar personas cada vez más responsables de sus vidas, promueve que sepan prevenir los riesgos, que gestionen sus problemas y necesidades a partir de sus propios esfuerzos y recursos. Se pudo mostrar como esto se cumple al menos en los sujetos entrevistados y dentro del contexto de la Ciudad de México, sin llegar a presentarse este resultado como concluyente al ser una muestra mínima que obviamente no representa a la población en condición de discapacidad.

Al analizar cómo se gobierna a la población en condición de discapacidad en México a lo largo del tiempo se dan como resultado las conclusiones presentadas, por lo que podemos decir que se cumplió con el objetivo propuesto al inicio de la investigación.

Reflexiones Finales

El decir, que se cumplieron objetivos, que se respondieron preguntas de investigación e hipótesis diseñada, no significa que el tema haya sido agotado, al contrario, esto sólo es el inicio de nuevos planteamientos para seguir ampliando el conocimiento de la población en condición de discapacidad en México, por ejemplo: estudiar el tema a partir del enfoque de género. Ahondar de manera particular los diferentes periodos. Indagar más sobre las fuentes en el periodo prehispanico y colonial ya que existe un vacío importante. Estudiar de manera más específica la gubernamentalidad a través de las racionalidades políticas y tecnologías de gobierno presentes en políticas públicas, programas y acciones dirigidas a esta parte de la población. Abordar el plano de la gubernamentalidad internacional que no fue desarrollado por los anglofoucaultianos y que cada vez tiene más influencia en el tratamiento de estos temas a nivel nacional. Destacar el papel de las organizaciones sociales en los procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder y las resistencias frente a la gubernamentalidad vigente.

Al releer el presente trabajo y divisar la situación paradójica y ambivalente en que viven las personas en condición de discapacidad, donde por un lado, el discurso es de inclusión, derechos, empoderamiento, instituciones, leyes y tratados internacionales, y por el otro, existe discriminación, maltrato, exclusión y desinterés, entonces no queda más que denunciar la existencia de un alto grado de simulación no solo por parte del Estado, sino de la sociedad en general.

BIBLIOGRAFÍA

- Abbagnano, N. (1995). *Diccionario de Filosofía*. (2ª.). México: Fondo de Cultura Económica.
- Adams, R. N. (2007). *La red de la expansión humana*. México: CIESAS, UAM, Universidad Iberoamericana.
- Agamben, G. (2013). *Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida*. España: Pre-Textos.
- _____. (2006). *¿Qué es un dispositivo?* Conferencia. ayp.unia.es/r08/IMG/pdf/agamben-dispositivo.pdf
- Álvarez Leguizamón, S. (2011). "Gubernamentalidad neoliberal y focopolítica en América Latina: los programas de transferencia condicionada ¿Políticas de cohesión social con los pobres?" en Barba Solano, C. y Cohen, N. (coord.). *Perspectivas críticas sobre la cohesión social. Desigualdades y tentativas de integración social en América Latina*. Buenos Aires: CLACSO.
- Álvarez, S. (Coordinador del Centro Educativo e Integración Social de APAC). (2014, 12 de agosto). *Discapacidad Mental*. México Social. México, D.F.: Canal Once.
- AMAI. (2014). *Niveles socioeconómicos de las familias en México*. <http://es.slideshare.net/iabmexico/nivel-socioeconomico-y-familias-en-mexico>
- Asamblea Nacional Constituyente Francesa. (1789). *Declaración de los derechos del hombre y el ciudadano*. <http://historico.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/cont/22/pr/pr19.pdf>
- Ávila, A. (2016, 11 de agosto). *Conservadores vs. Liberales. Una historia de malos y buenos*. Conferencias de Otoño. México, D.F.: Centro de Estudios de Historia de México.
- Babb, S. (2003). *El neoliberalismo y la globalización de la experiencia económica. Proyecto México, los economistas del nacionalismo*. México: fondo de Cultura Económica.
- Ballín Rodríguez, R. (s.f). *El Congreso Nacional de Instrucción Pública de 1889*. Memoria electrónica COMIE. Fecha de consulta: 9 de mayo de 2015 en: www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/.../PRE1178836175.p...
- Bauman, Z. (2000). *Trabajo, consumismo y nuevos pobres*. Barcelona: Gedisa.
- Benitez Laghi, S. (2011). "Tiempo y clase en la modernidad, una visión a partir de Elías y Foucault". *Revista Estudios Sociológicos*. Vol. 29. No. 87. pp. 949-980. [versión electrónica].
- Bianchi, A. (2014). "Che cos' e´ un dispositivo" en *Ad Versus*. No. X. Plymouth University. pp. 220-230.

Braunstein, N.A. (2013). *Clasificar en Psiquiatría*. México: Siglo XXI.

Brogna, P. C. (2012). *Condición de adulto con discapacidad intelectual. Posición simbólica y social de "Otro"*. Tesis para obtener el grado de Doctora en Ciencias Políticas y Sociales. México: UNAM.

_____. (2007). "Los juegos de verdad en el discurso jurídico de la igualdad" en *Siete enfoques: trabajos finalistas del Diplomado sobre derecho a la no discriminación*. México: CONAPRED. Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM. CDHDF.

Cabrera, R. (2 de diciembre de 2012). "Teletón El monopolio de la atención a la discapacidad". *Revista emeequis*. México. pp. 36-43. [versión electrónica].

Canguilhem, G. (2011). *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI Editores.

Cardoso, V. (20 de mayo de 2015). "En productividad, México queda hasta el 60% debajo del promedio de la OCDE" en *La Jornada*. p.27.

Carlson, L. (2008). "Docile bodies, docile minds" en Tremain, Sh. (editor), *Foucault and the government of disability*. USA: The University of Michigan Press.

Carné, M. (2013). "Gobernabilidad y gubernamentalidad ¿líneas secantes?" en *Revista Astrolabio Nueva Época*. No.10. Argentina. pp. 315-340.

Casanova, P. Manero, R. Reygadas, R. (1996). "La psicología social de la intervención" en *Revista Perspectivas Docentes*, núm. 11, México, Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.

Castilla Calderas, M. (2011). *Las razones de la sinrazón: discriminación y salud mental*. México: FLACSO.

Castro, E. (2004). *El vocabulario de Michel Foucault. Un recorrido alfabético por sus temas, conceptos y autores*. Argentina: Universidad Nacional de Quilmes.

_____. (2011). *Lecturas Foucaulteanas. Una historia conceptual de la biopolítica*. Argentina: UNIFE: editorial universitaria.

Castro-Gómez, S. (2010). *Historia de la Gubernamentalidad. Razón de estado, liberalismo y neoliberalismo en Michel Foucault*. Colombia: Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia: Siglo del Hombre Editores.

CNDH. (2015). Demanda de acción de inconstitucionalidad promovida por la Comisión Nacional de Derechos Humanos. www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Accion/Acc_Inc_2015_33

Colomer, J.M. (2015). *El gobierno mundial de los expertos*. Barcelona: Anagrama.

Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos. (2009). *Abandonados y Desaparecidos. Segregación y abuso de niños y adultos con discapacidad en México*. México: DRI y CMDPDH.

Contino, A.M. (2012). "La autogestión en situación de discapacidad como estrategia de conducta, la experiencia de Sin Barreras de Rosario" en *Revista Motorpsico*. Argentina. revistamotorpsico.com.ar/discapacidad/

_____ (2013a). "El dispositivo de discapacidad" en *Tesis psicológica*. Vol. 8 No. 1. Fundación Universitaria Los Libertadores. Bogotá, Colombia. pp. 174-183.

_____ (2013b). "La estrategia de inclusión en discapacidad" en *Revista Sujeto, Subjetividad y Cultura*. No. 5 Escuela de Psicología, UARCIS, Santiago de Chile. Argentina. pp. 59-66. [Versión electrónica].

_____ (2013c). "La visibilización de las luchas políticas en discapacidad: acciones directas, conducta y resistencia" en *Revista Disertaciones* Julio-Diciembre Vol.6 No. 2. Argentina. pp. 1-20. [Versión electrónica].

COPRED. (2017). *Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación en la Ciudad de México. Cifras y Programas*. Fecha de consulta: 19 de enero de 2017. En copred.cdmx.gob.mx

Córdoba, M. (2012). "Políticas de la vida, retrato de una vida emergente" en *Revista Astrolabio Nueva Época*. No. 8 Argentina. pp. 209-219.

Cozzolino, D.D. (2012). *Origine e sviluppo del concetto di anormalità in Michel Foucault*. Italia: Laboratorio Montessori. [versión electrónica]

Cruikshank, B. (1999). *The will of empower. Democratic citizens and other subjects*. New York: Cornell University.

Cruz Pérez, M. P. (2004). "Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad". *Revista Política y Cultura*. UAM Xochimilco. No. 22. pp. 147-160. [versión electrónica].

Cruz Flores, A. (20 de marzo de 2017, p.29). "Se abrirá aquí clínica pública especializada en casos Down". México: *La Jornada*.

Deleuze, G. (1990). "¿Qué es un dispositivo?" en *Michel Foucault, Filósofo*. Argentina: Gedisa. pp. 155-163.

Del Rio Lugo, N. (2014). "La vida como motivo para celebrar. Hacia una visión humanista de la discapacidad" en *Diseño para la discapacidad*. Compiladora Dulce Ma. García Lizárraga. México: Universidad Autónoma Metropolitana. pp. 16-23.

De Marinis, P. (1999). "Gobierno, gubernamentalidad, Foucault y los anglofoucaultianos" en García Selgas, F. Ramos Torre, R. (compiladores). *Globalización, riesgo, reflexividad. Tres temas de la teoría social contemporánea*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Díaz, L. (1977). "El Liberalismo militante" en *Historia General de México*. (2ª.). México: Colegio de México.

Diccionario Etimológico. (s.f.). *Etimología de idiota*. Fecha de consulta: 13 de septiembre de 2016 de etimologías.dechile.net

Diccionario Larousse (2008). *El Pequeño Larousse Ilustrado*. (14ª.). México: Ediciones Larousse S.A. de C.V.

Donzelot, J.(1998). *La policía de las familias*. (2ª.). España: Pre-textos.

Drinkwater, Ch. (2008). "Supported living and the production of individuals" en Tremain, Sh. (editor), *Foucault and the government of disability*. USA: The University of Michigan Press.

Elías, N. (1994). *Conocimiento y poder*. España, Madrid: La Piqueta.

Escalante, P. (2009). "Mesoamérica y los ámbitos indígenas de la Nueva España" en *Historia de la vida cotidiana en México*. Vol.1, Pilar Gonzalbo (dir.). México: FCE/Colmex.

Fajardo Ortiz, G. (2012). "México 1861. Perspectiva histórica de la secularización de los hospitales." *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*. Vol. 55, No. 5. Septiembre-October. Pp. 44-47. México. [Versión electrónica].

Ferrater Mora, J. (1983). *Diccionario de filosofía abreviado*. México: Editorial Hermes/Sudamericana.

Florence, M. (1984). "Autorretrato" Michel Foucault. Tomado de *Dictionnaire des philosophes* (París: PUB), Vol. I, págs. 941-944. [versión electrónica]

_____ (1999). "Foucault", en M. Foucault, *Ética, estética y hermenéutica*, España: Paidós.

Foucault, M. (1979). *Microfísica del Poder*. (2ª.). España: Ediciones La Piqueta.

_____ (1979a). *Arqueología del saber*. (6ª.). México: Siglo XXI.

_____ (1983). *Hermenéutica del sujeto*. Madrid: Ediciones La Piqueta.

_____ (1988). "El sujeto y el poder". *Revista Mexicana de Sociología*. Vol. 50. No. 3. (julio-septiembre). pp. 3-20. [versión electrónica]

_____ (1991). *Saber y verdad*. España: La Piqueta.

_____ (1999). *Dichos y escritos*. Vol. III. Barcelona: Paidós.

_____ (2002). *Los Anormales*. (2ª.). México: Fondo de Cultura Económica.

_____ (2006). *Seguridad, territorio y población*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- _____ (2008). *Tecnologías del yo*. Buenos Aires: Paidós.
- _____ (2009). *Vigilar y castigar*. (2ª.). México: Editorial Siglo XXI.
- _____ (2012a). *La hermenéutica del sujeto. Curso en el Collège de France (1981-1982)*. (2ª.). México: Fondo de Cultura Económica.
- _____ (2012b). *Un diálogo sobre el poder*. (3ª.). España: Alianza Editorial S.A .de C.V.
- _____ (2013). *Historia de la locura en la época clásica I*. (2a.). México: Fondo de Cultura Económica.
- _____ (2013a). *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*. (3ª.). México: Siglo XXI editores.
- _____ (2013b). *Vigilar y Castigar*. (2ª.) México: Siglo XXI.
- _____ (2014). *Defender la sociedad*. México: Fondo de Cultura Económica.

Fraser, N. (2003) “¿De la disciplina a la flexibilización? Releyendo a Foucault bajo la sombra de la globalización” en *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*. Vol 45. No.187. México, pp. 15-33. [versión en línea].

García del Pozo, R. (1988). *Michel Foucault: Un arqueólogo del Humanismo. (Estructuralismo, Genealogía y Apuesta Estética)*. España: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Sevilla.

García Lizárraga, D. (2014). “Construcción social de la Discapacidad” en *Diseño para la discapacidad*. México: Universidad Autónoma Metropolitana. pp. 25-45.

García Lizárraga, D. M. Martínez de la Peña, A. (2014). “Las imágenes de la discapacidad en el México Antiguo” en *Diseño para la discapacidad*. México: Universidad Autónoma Metropolitana. pp. 164-175.

Giavedoni, J. (2012). “Del Estado en crisis a la crítica del Estado. Diálogo en torno a la perspectiva del Estado y la gubernamentalidad en el análisis de la nueva cuestión social en América Latina” en *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*. Vol. 57 No.214 pp. 1-24 México. [Versión en línea].

Giraldo Díaz, R. (2006). “Poder y resistencia en Michel Foucault” en *Tabula Rasa. Revista de Humanidades*. Número 4 Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Colombia. pp.103-122.

Goffman, E. (1970). *Estigma*. Argentina: Editorial Amorrortu.

González Villarreal, R. (2010). *El taller de Foucault*. México D.F.: Universidad Pedagógica Nacional.

González, W. y Alegría, J.C. (2013). “Foucault y la pedagogía nosopolítica de los discursos biomédicos de Colombia”. en *Revista Práxis Filosófica* No 36 enero-junio. pp. 163-201

Gordon, C. (2015). "Racionalidad gubernamental: una introducción" en *Nuevo Itinerario Revista Digital de Filosofía*. Vol.10. Num. X. Argentina. pp. 1-58. [versión en línea]

Grinberg, S.M. (2006). "Educación y gubernamentalidad en las sociedades de gerenciamiento" en *Revista Argentina de Sociología*. Vol.4 No. 6 pp. 67-38. Argentina [Versión en línea].

_____ (2007). "Gubernamentalidad: estudios y perspectivas" en *Revista Argentina de Sociología*. No. 8 Vol. 5 pp.95-110. Argentina. [Versión en línea].

Guerra Manzo, E. (1999). "El problema del poder en la obra de Michel Foucault y Norbert Elías" en *Estudios sociológicos*. Vol. 17 No.49 pp. 95-108. México. [Versión en línea].

Guridi y Alcocer, J.M. (1806). "Prospecto de la nueva forma de gobierno político y económico del Hospicio de pobres de Méjico". *Memoria Política de México*. Fecha de consulta: 20 de septiembre de 2016 en: www.memoriapoliticademexico.org/Textos/.../1806-Hospital-Guridi.html

Hale, Ch.A. (1978). *El liberalismo mexicano en la época de Mora 1821-1853*. (3ª.). México: Siglo XXI.

Hernández, S. M. (2006). "Estructuras cognitivas y enfoque genérico en Bordieu" en *Revista Polis*. vol 2 num. 1 UAM Iztapalapa. pp 13-41 [versión electrónica].

Herrera Sandoval, M. Valderrama Núñez, C. (2013). "Gubernamentalidad y biopolítica: una aproximación con los saberes y prácticas históricas de la terapia ocupacional en Chile" en *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. Vol. 13 No.2. Chile. pp. 79-92. [Versión electrónica].

Honorable Congreso de la Unión. (2016). *Reformas constitucionales por periodo presidencial*. Fecha de consulta 23 diciembre de 2016. http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/cpeum_per.htm

Hunter, I. (1998). *Repensar la escuela. Subjetividad, burocracia y crítica*. Barcelona: Ediciones Pomares-Corredor S.A.

Ibarra Colado, E. (2001). "Foucault, gubernamentalidad y organización: una lectura de la triple problematización del sujeto". *Revista Iztapalapa*. Vol. 1 No. 50 pp. 321-358. [versión electrónica]

INEGI. (2000). *Clasificación de tipos de discapacidad*. México: INEGI. [versión electrónica].

_____. (2001). *Presencia del tema de discapacidad en la información estadística. Marco Teórico Metodológico*. México: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática.

_____. (2010). *Censo Nacional de Población y Vivienda*. www.inegi.gob.mx

- _____. (2012). *Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos en Hogares*. www.inegi.gob.mx
- _____. (2013.) *Las personas con discapacidad en México. Una visión hacia el 2010*. México: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática.
- Infoteca Saludisima. (s.f). *Cretinismo*. Fecha de consulta 13 de septiembre de 2016, de info.saludisima.com
- James, S. (2004). *Los dominados y el arte de la resistencia*. México: Era.
- Jelinek Mendelsohn, R. (Directora de CONFE). (2014, 12 de agosto). Discapacidad Mental. *México Social, Canal 11*. México, D.F.
- Jordá Moscadó, E. Rey González, A y Angosto Saura, T. (s.f.) “La psiquiatría franquista y del exilio en el I Congreso Mundial de Psiquiatría. París, 1950” en <http://historiasocialdelamedicina.es/pdf/Psiquiatria+Franquista+Exilio+Congreso+Paris.doc.pdf>. [versión electrónica].
- Juárez, B. (30 de diciembre de 2016). “Conapred insta a medios de comunicación a no utilizar la discapacidad como un insulto”. México: *La Jornada*.
- Laing, R.D. (1977). *Las cosas de la vida*. (2ª.). España: Grupo Editorial Grijalbo.
- La Jornada*. (1º. de febrero, 2017). “Al Teletón, 19% más fondos públicos; al sector salud del estado; 3.91%”. México.
- La Jornada*. (9 de agosto, 2014). “E.U.: México debe dar vida digna a discapacitados”. En www.jornada.unam.mx
- Landau, M. (2008). “Cuestión de ciudadanía, autoridad estatal y participación ciudadana” en *Revista Mexicana de Sociología*. No. 70 pp. 7-45. México [Versión electrónica].
- Laski, H.J. (1979), *El liberalismo europeo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Laval, Ch. y Dardot, P. (2013). *La nueva razón del mundo. Ensayo sobre la sociedad neoliberal*. España: Gedisa.
- Lemke, Th. (2001). *Foucault, Governmentality, and critique*. Ponencia presentada en “Rethinking Marxism, Conference.” University of Amherst, en septiembre de 2000. [Versión electrónica].
- León Corona, B. (2014). *Entre la redención y la conducción. El combate a la pobreza en México 1970-2012*. México D.F.: Fontamara.
- López, M.I. (1985). “La historia de la enseñanza de la psiquiatría infantil en México” en *Revista Salud Mental*. Vol. 8. Num. 2 pp. 17-19. México [Versión electrónica].

Martínez P., A. (s.f). *Biopolítica, gubernamentalidad y psicología. El nacimiento del sujeto moderno*. Colombia: Universidad del Valle. [Versión en línea].

McWhorter, L. (2008). "Foreword" en *Foucault and the government of disability*. United States of America: The University of Michigan Press. pp. xiii-xvii.

Molina Enríquez, A. (1909). "Andrés Molina Enríquez: La población mexicana al final del porfiriato" en *Antología México en el Siglo XIX. Lecturas Universitarias*. (2ª.) México: Universidad Nacional Autónoma de México.

Montero Centeno, D. (2005). "La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual" en *Intervención psicosocial*. Universidad de Deusto. España. Vol. 14. No. 3 pp. 277-293. [Versión en línea].

Montes, R. (22 de junio de 2016). "Por una ciudad incluyente, Entrevista a Katia D'Artigues". *Más por más*. En <https://www.maspormas.com/2016/06/22/una-ciudad-incluyente/>

Mussetta, P. (2009). "Foucault y los anglofoucaultianos. Una reseña del Estado y la gubernamentalidad." en *Perspectivas teórico-metodológicas Revista Mexicana de Ciencias Políticas*. UNAM. Vol. 51 No. 205 pp. 37-55. [Versión en línea].

Naime Sánchez-Henkel, A. (12 de febrero de 2017). "Poder millennial". *La Jornada*. México. p.22.

Núñez, R.A. (2012). "Biopolítica, gubernamentalidad y dispositivos de seguridad: relectura en clave foucaultiana de una política de prevención social del delito con jóvenes en conflicto con la ley" en *INFOJUS Sistema Argentino de información Jurídica*. En www.infojus.gov.ar.26/1/2012

Oliver, M. (1998). *Discapacidad y sociedad*. España: Ediciones Morata

OMCIM. (2012). "Compromisos de campaña de Enrique Peña Nieto sobre tema de la discapacidad" en *Observatorio y monitoreo ciudadano de medios A.C.* fecha de consulta: 9 de febrero de 2017. <https://culturadeladiscapacidad.wordpress.com/compromisos-de-campana-de-pena-nieto>

ONU. (2014). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. www.oms.org

Organización Mundial de la Salud. (2010) *Estadísticas mundiales de la discapacidad OMS 10 datos sobre discapacidad* en www.oms.org consultado el 30 de octubre de 2015.

OPS, OMS, Instituto Nacional de Psiquiatría. (2010). *Indicadores Básicos de los Servicios de Salud Mental en México*. México: Gobierno Federal.

Padilla y Sotelo, S. (2003). *Aspectos sociales de la población en México: Educación y cultura*. México: UNAM Geografía y Plaza y Valdés Editores.

Papalini, V. Córdoba, M. y Marengo, L. (2008). "Estudios de la gubernamentalidad: la subjetividad como categoría política". En *Revista Astrolabio Nueva Época*. No. 8. Argentina. pp 190-208.

Pérez Cortes, S. (2001). "La elusiva subjetividad: contribuciones de Althusser, Benveniste y Foucault" en *Revista Iztapalapa* Vol.1 No. 50 pp. 271-296. [versión electrónica].

Presidencia de la República. (06-02-1976). *Reglamento de Prevención de Invalidez y Rehabilitación de Inválido*. México: Diario Oficial de la Federación.

Presidencia de la República. (31-05-1983). *Programa Nacional de Desarrollo 1982-1988*. México: Diario Oficial de la Federación.

Presidencia de la República (2001). *Programa Nacional de Desarrollo 2001-2006*. Consultado el 7 de febrero de 2017. En fox.presidencia.gob.mx

Quintana, L. (2012). "Singularización política (Arendt) o subjetivación ética (Foucault): dos formas de interrupción frente a la administración de la vida". En *Revista de Estudios Sociales* No. 43. pp. 50-62. Bogotá. [versión en línea].

Rawls, J. (1997), *Teoría de la justicia*. (2ª). México: Fondo de Cultura Económica.

Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2011). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Argentina: REDI.

Revista Proceso. (30 de octubre, 2013). "Psiquiátricos en México: sufrimiento en vez de salud mental". Consultado el 24 de abril, 2016 en www.proceso.com.mx

Rodríguez Jaramillo, A. (2001). "La Ontología del Presente. M. Foucault lector de Kant, Habermas lector de Foucault". *Revista Praxis Filosófica*. Universidad Del Valle, Colombia, No.13 pp. 9-26. [versión electrónica]

Romero, M.A. y Gonnet, J.P. (2013). "Un diálogo entre Durkheim y Foucault" en *Revista Mexicana de Sociología* No. 4 IIS 75 pp. 589-616 [versión electrónica]

Rondero López, N. (2000). *Modos de regulación del trabajo universitario, 1950-2000: una aproximación desde los enfoques sobre la gubernamentalidad*. Tesis para obtener el grado de Maestra en Ciencias Sociales. México: Universidad Autónoma de Iztapalapa.

Rosanvallón, P. (2012). *La sociedad de los iguales*. Barcelona: RBA.

_____. (2015). *El buen gobierno*. España: Manantial

Rose, N. (2007a). "¿La muerte de lo social? Reconfiguración del territorio de gobierno." en *Revista Argentina de Sociología*. Vol. 5 No. 8 pp 111-150. Argentina [Versión electrónica].

_____. (2007b). "Terapia y poder: Techné y Ethos" en *Archipiélago*. No. 76 Argentina. pp. 101-124.

Rose, N. O'Malley, P. Valverde, M. (2012). "Gubernamentalidad" en *Revista Astrolabio Nueva Época*. No. 8 pp. 113-152. Argentina. [Versión en línea].

Rotelli, F. (2014). *Vivir sin manicomios. La experiencia de Trieste*. Buenos Aires: Editorial Topía.

Rousseau, J.J. (1979). *El contrato social o Principio de derecho político*. (6ª). México: Porrúa.

Saad Dayán, E. (2011). *Transición a vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual: estudio de casos en un entorno universitario*. Tesis para obtener el grado de Doctora en Pedagogía. México: UNAM.

Sacks, O. (1996). "Escotoma, una historia de olvido y desprecio científico" en *Historias de la Ciencia y del Olvido*. Madrid: Siruela.

Santillán Briceño, V.E. y Ortiz Marín, A.M. (2013). "Reflexiones en torno a Foucault: su perspectiva de sentido común, discurso y relación con el poder" en *Revista Astrolabio* No.10 pp. 97-126. Argentina. [versión electrónica].

Santos Carreto, M.G. y Padilla Arroyo, A. (2010). "Investigación y docencia para la discapacidad" en *Revista Inventio*. México. pp. 39-46 [versión electrónica]

Schaaf, M. (2012). "La negociación de la sexualidad en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad" en *Sur. Revista Internacional de Derechos Humanos*. No.14. www.surjournal.org/esp/contenidos/getArtigo14.php?artigo

Shakespeare, T. Watson, N. (2002). "The social model of disability: an outdated ideology?" en *Journal 'Research in Social Science and Disability'*. Gran Bretaña. Volume 2, pp. 9-28.

Schkolnick, S. (2009). *América Latina: Discapacidad a partir de los Censos y otras fuentes*. Presentación en Seminario-Taller "Los Censos de 2010 y la Salud". CELADE, CEA-CEPAC, UNFPA. Santiago de Chile. [versión electrónica].

Secretaría de Desarrollo Social. (2014). "Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2014)" en *Diario Oficial de la Federación*. Miércoles 30 de abril.

Secretaría de Educación Pública. (2004). *Plan de Estudios 2004. Licenciatura en Educación Especial*. Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. México: SEP.

Secretaría de Programación y Presupuesto. (1980). "Plan Global de Desarrollo 1980-1982" en *Diario Oficial de la Federación*. (17-04-1980).

Secretaría de Justicia e Instrucción Pública. (1891). *Segundo Congreso Nacional de Instrucción. Informes y Resoluciones*. México: Imprenta de Francisco Díaz de León. [Archivo PDF, Dirección General de Bibliotecas, UANL]

Segura Malpica, L. (2005). "La educación de los sordos en México: controversia entre los métodos educativos, 1867-1902". Publicado en www.cultura-sorda.eu/resources/Segura_Educacion_Sordos_Mexico.pdf

Sepúlveda Galeas, M. (2010). "Gubernamentalidad y riesgo en el campo de las drogas: cuando la chance deviene en presagio" en *Revista El cotidiano*. No. 163 España. pp. 55-65 [versión electrónica].

Servicio Nacional de Rehabilitación. (s.f.). *Discapacidad*. Argentina en www.snr.gov.ar

Soto Martínez, M.A. (2011). "La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia" en *Revista Política y Cultura*. No. 35. UAM Xochimilco. México. pp. 209-239. [Versión electrónica].

Souza y Machorro, M. Cruz Moreno, D. L. (2010). "Salud mental y atención psiquiátrica en México" en *Revista de la Facultad de Medicina*. Vol. 53 No. 6. México. pp. 17-23.

Suarez y López Guaso, L. (1999). "La influencia de la sociedad eugénica mexicana en la educación y en la medicina social" en *Asclepio*-Vol LI-2-1999, España. <http://asclepio.revistas.csic.es>

Tejeda González, J. L. (2010). "Biopolítica, población y control" en *Revista Educación Física y Ciencia. Memoria académica de la Biblioteca de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad de La Plata*. Año 12 pp. 25-38.

Torres Bodet, J. (1972). *Memorias. La tierra prometida*. México: Porrúa.

Torres Lemus, A. (1986). *Etimologías Grecolatinas*. México: Editorial Porrúa S.A.

Tremain, Sh. (2008). "Foucault, governmentality, and critical disability theory. An introduction" en *Foucault and the government of disability*. United States of America: The University of Michigan Press. pp.1-24.

Ugarte Pérez, J. (2005). "Las dos caras de la biopolítica" en *La administración de la vida. Estudios biopolíticos*. España: Editorial Antrophos.

Vásquez García, F. (2005). "Empresarios de nosotros mismos. Biopolítica, mercado y soberanía en la gubernamentalidad neoliberal" en *La administración de la vida. Estudios biopolíticos*. España: Editorial Antrophos.

Veiga-Neto, A. y Saraiva, K. (2011). "Educar como arte de gobernar" en *Currículo sem fronteiras*. Brasil. Vol.11 N.1 pp. 5-13. [versión electrónica].

Veyne, P. (2009). *Foucault pensamiento y vida*. Barcelona: Paidós.

Victoria Maldonado, J.A. (2013). "El modelo social de la discapacidad. Una cuestión de Derechos Humanos" en *Revista de Derecho UNED*. Num. 12. España: Universidad Nacional de Educación a Distancia. [versión electrónica].

Vignale, S. (2013). "Políticas de la vida y estética de la existencia en Michel Foucault". *Revista Praxis Filosófica*. Universidad Del Valle, Colombia. No. 37 pp. 171-192. [versión electrónica].

Villamil, J. (2 de diciembre de 2007). "Pasarela y lucro". *Revista Proceso*. Fecha de consulta: 16 de febrero de 2017. En proceso.com.mx

Vite Pérez M.A. (2012). "La discapacidad en México desde la vulnerabilidad social" en *Revista Polis*. Vol.8 No. 2 Pp. 153-173. [versión electrónica].

Waldschmidt, A. (2008). "Who is Normal? Who es Deviant? Normality and Risk in Genetic Diagnostics and Counseling" en Tremain, Sh. *Foucault and the Government of Disability*. USA: The University of Michigan Press.

Yarza De los Ríos, A. (2009). "Educadores especiales en la educación inclusiva como reforma y práctica de gubernamentalidad en Colombia ¿Perfil personal o productor de saber?" en *Pedagogía, educación especial y discapacidad*. Blog no indexado. Colombia.

Zócalo. (3 de diciembre de 2011). "Teletón 2011: así inició una historia de amor y compromiso ¡Caminemos juntos! Fecha de consulta: 15 de febrero de 2017. En www.zocalo.com.mx/sección/articulo/asi-inicio-una-historia-de-amor-y-compromiso

ANEXO 1

Guion de entrevista

Datos generales.	Sexo: Masc.(<input type="checkbox"/>) Fem. (<input type="checkbox"/>) ¿Cómo te llamas? ¿Qué edad tienes? Fecha de nacimiento ¿En dónde vives? (para ver nivel socioeconómico) Estado civil: ¿Con quién vives? ¿Quiénes son tu familia? ¿Cuál es tu último año de estudio? Años de estudio ¿En qué escuela(s) ?(indagar públicas o privadas) Nivel de estudio de los padres Uso de Seguridad salud pública o privada
Exposición al discurso de la discapacidad (medios de comunicación, contenidos en programas, pláticas informales, medios de transporte, etc)	En qué lugares has escuchado sobre discapacidad ¿Qué es lo que dicen acerca de la discapacidad? ¿En qué lugares has visto anuncios que digan algo sobre discapacidad? ¿Y en la calle, en los edificios, en las plazas hay cosas que estén dirigidas a PcD? ¿Eso cómo te hace sentir a ti? ¿Y qué efectos crees que tengan en las demás personas?
Tipo de discapacidad -De acuerdo a reactivos de INEGI -Se explora el grado de limitación. -Diagnóstico como parte importante del dispositivo. -Procesos de subjetivación	¿Tienes dificultades para ver? Si(<input type="checkbox"/>) No (<input type="checkbox"/>) Si contestó Sí: Mucho(<input type="checkbox"/>) Regular (<input type="checkbox"/>) Poco (<input type="checkbox"/>) ¿Tienes dificultades para oír? Si(<input type="checkbox"/>) No (<input type="checkbox"/>) Si contestó Sí: Mucho (<input type="checkbox"/>) Regular (<input type="checkbox"/>) Poco (<input type="checkbox"/>) ¿Tienes dificultades para hablar? Si(<input type="checkbox"/>) No(<input type="checkbox"/>) Si contestó Si: Mucho(<input type="checkbox"/>) Regular(<input type="checkbox"/>) Poco(<input type="checkbox"/>) ¿Tienes dificultades para caminar? Si(<input type="checkbox"/>) No(<input type="checkbox"/>) Si contestó Sí: Mucho(<input type="checkbox"/>) Regular(<input type="checkbox"/>) Poco(<input type="checkbox"/>) ¿Tienes dificultades para aprender? Si(<input type="checkbox"/>) No(<input type="checkbox"/>) Si contestó Sí: Mucho(<input type="checkbox"/>) Regular(<input type="checkbox"/>) Poco(<input type="checkbox"/>) ¿Tienes problemas para bañarte, vestirse, ir al baño? Si(<input type="checkbox"/>) No(<input type="checkbox"/>) Si contestó Si: Mucho(<input type="checkbox"/>) Regular(<input type="checkbox"/>) Poco(<input type="checkbox"/>) ¿Tienes problemas o dificultades mentales? ¿Naciste con esta situación o la adquiriste a lo largo de tu vida? (Desde cuándo: fecha, edad, años) ¿Alguien te ha dado alguna vez la explicación de lo que tienes? (diagnóstico) ¿Quién te lo explicó? ¿Te hicieron un estudio para saber qué tenías? ¿Te lo dieron por escrito? ¿Te han pedido ese papel para hacer trámites? ¿Qué tipo de trámites?
Interacción con Saberes científicos	Antes de que se supiera la causa de tu condición (diagnóstico) ¿cuál era la explicación que tus padres daban al respecto? ¿La familia cercana que decía sobre lo que te pasaba y sobre cómo tratarte?

<p>y Saberes tradicionales</p> <p>-Indagación sobre explicaciones y tratamientos distintos al saber médico sobre la discapacidad.</p> <p>-Esquemas de saber/poder</p>	<p>¿Recuerdas lo que otras personas como vecinos, amigos conocidos decían que te sucedía y daban recomendaciones para atenderte?</p> <p>¿Quiénes lo decían?</p> <p>¿Y tus papás les hacían caso?</p> <p>¿Te llevaron alguna vez con algún hierbero, huesero, cura, chamán/brujo o algún tratamiento diferente (extraño gotas de bach, sobadas)?</p> <p>¿Qué era lo que hacían en esas consultas?</p> <p>¿Personalmente se te ha ocurrido someterte a este tipo de tratamientos?</p> <p>¿A la fecha acudes a este tipo de atención? ¿En qué consiste, cada cuando, en dónde, costo?</p>
<p>Contexto de aparición de la condición de discapacidad.</p> <p>-Detección de problemas en embarazo, nacimiento y/o detección temprana de limitaciones.</p> <p>-Procesos de subjetivación</p> <p>-Relaciones de poder</p>	<p>Si la discapacidad es congénita:</p> <p>Platicame como la pasó tu mamá durante el embarazo (plantear la pregunta insistiendo en algún problema o síntoma)</p> <p>¿Y cómo le fue a la hora del parto?</p> <p>¿Cuándo eras bebé los doctores les dijeron a tus papás lo que tenías?</p> <p>O en su caso ¿Cómo se dieron cuenta que tenías algunas dificultades para ____?(ver respuestas sobre limitaciones)</p> <p>¿Cómo se dieron cuenta de que algo distinto pasaba contigo?</p> <p>¿Quién fue el primero en darse cuenta? ¿Cómo fue?</p> <p>¿Qué especialista fue el que dio el diagnóstico?</p> <p>¿De chiquita tú sabías que (eras) (tenías algo) diferente a los demás?</p> <p>Si la discapacidad es adquirida preguntar:</p> <p>¿Cuándo y cómo apareció la dificultad que tienes para...? El diagnóstico te lo dieron enseguida de...</p> <p>¿Qué especialista lo dio?</p> <p>A todos preguntar:</p> <p>¿Quién era el que más te llevaba a consultas y terapias?</p> <p>¿Recuerdas si hubo problemas entre tus papás, hermanos y demás familiares acerca de tu condición?</p>
<p>Medicalización como factor reproductor de esquemas de saber-poder y relaciones de poder</p> <p>-explorar importancia del médico en la familia.</p> <p>-Relevancia del diagnóstico como parte del dispositivo.</p>	<p>¿De qué te enfermaste de chiquito?</p> <p>¿Regularmente a qué instituciones de salud recurrían para atenderte?</p> <p>¿Qué les decían los doctores a tus papás sobre tus enfermedades?</p> <p>¿Qué tipo de exámenes y pruebas te hicieron para hacerte el diagnóstico? ¿Quiénes te los hicieron? (médico general, especialistas, psicólogos, otros)</p> <p>¿Sabes si tus papás hacían todo lo que los médicos ordenaban?</p> <p>¿Quién hacía más caso al doctor: tu mamá o tu papá?</p> <p>¿Recuerdas si los médicos te daban algún medicamento u otras indicaciones para tu tratamiento?</p> <p>¿Siempre obedecías al médico?</p> <p>¿En qué no lo obedecías?</p> <p>Aparte del médico, ¿ibas al psicólogo, terapia de lenguaje, rehabilitación física, etc.?</p> <p>En caso afirmativo preguntar: dónde, cada cuando, quién te llevaba, en qué consistía la terapia, cuánto duró, y si se acataba todo lo que recomendaban los terapeutas.</p> <p>¿Tú Hacías caso en todo a los médicos, a los terapeutas?</p> <p>Recuerdas Que medicamentos has tomado a lo largo de tu vida:</p> <p>Nombre.</p> <p>Efectos.</p> <p>Prescrito por</p> <p>¿Siempre tomas los medicamentos como te lo indican?</p>

-Resistencia al modelo médico.	¿Alguna vez has tenido problemas para ser atendido en servicios públicos o privados de salud por ser PcD?
<p>Educación como parte del esquema</p> <p>Inclusión/exclusión</p> <p>-Importancia del diagnóstico.</p> <p>-Procesos de subjetivación en la escuela.</p> <p>-Desarrollo de capacidades por medio de la educación</p> <p>-Indagar posturas individuales de resistencia.</p> <p>-Accesibilidad física</p>	<p>Proceso enseñanza aprendizaje: En cada nivel educativo (primaria, secundaria, preparatoria, universidad, etc) preguntar:</p> <p>¿A qué edad fuiste al kínder? ¿Sabes si fue difícil inscribirte? O ¿Fue fácil o difícil inscribirte? ¿Qué requisitos, documentos y condiciones te pedían? ¿Cómo te trataban las maestras en el salón de clase? ¿Qué pasaba cuando no entendías algo? ¿Si no entendías algo el maestro dedicaba tiempo a atender tus dudas? ¿Y tus compañeros te apoyaban en actividades del salón o tareas en equipo? ¿Te sentías diferente a ellos en cuanto a la manera de aprender? ¿Qué era lo que te costaba más trabajo? ¿Te sentías incluido por los maestros y demás compañeros en el aula? ¿Qué les decían a tus papás sobre tu educación? _____ ¿Y qué hacían al respecto? _____ ¿Si no entendías algo el maestro dedicaba tiempo a atender tus dudas? ¿Hacían alguna adaptación en los materiales didácticos? ¿Hacían material de apoyo especialmente para ti y pudieras aprender y entender mejor? ¿Qué hacías si tenías que resolver algún problema de la escuela? ¿Qué les decían a tus papás sobre tu educación? _____ ¿Y qué hacían al respecto? _____ ¿Tú hacías caso de todo lo que ordenaban los maestros?</p> <p>Convivencia: ¿Te sentías incluido por los maestros y compañeros fuera del aula? ¿Te invitaban a jugar en el recreo, en las fiestas, en paseos? ¿Te sentías a gusto en tu grupo?</p> <p>Adaptaciones: ¿Hacían adaptaciones arquitectónicas para que pudieras acceder fácilmente a las instalaciones de la escuela? En su caso explicar sobre rampas, pasamanos, señalética, sanitarios adaptados, etc.</p> <p>Programas de apoyo: ¿Te dieron alguna beca escolar por la condición que tienes? ¿En qué consistía? ¿Qué requisito debías cumplir para mantenerla?</p> <p>En su caso, adaptar preguntas si asistió a educación especial, educación abierta, y otros niveles: secundaria, preparatoria y superior. En su caso preguntar: ¿Qué es lo que te interesa de seguir estudiando?</p>
<p>Capacidad productiva como integración social.</p> <p>-Explorar las oportunidades de trabajo y su incidencia en vida independiente.</p>	<p>¿Cuándo vas a pedir trabajo te piden papeles de que fuiste a la escuela? ¿Cuándo vas a pedir trabajo te piden diagnóstico de discapacidad? ¿Te piden certificados de primaria...? ¿Actualmente tienes empleo/trabajo? Tipo de empresa (sector público o privado) ¿Tienes contrato? Tipo de prestaciones ¿Cuánto tiempo llevas trabajando ahí? Actividades desempeñadas ¿Qué es lo que haces ahí? ¿Vas todos los días? ¿Te pagan? ¿Qué haces con lo que te pagan? ¿Quién decide qué hacer con lo que ganas? ¿Con lo que ganas pagas medicinas y terapias?</p>

<p>-Paso de sujeto pasivo a sujeto activo.</p> <p>-Importancia del diagnóstico en el trabajo.</p> <p>-Procesos de subjetivación</p>	<p>¿Con lo que ganas te alcanza para ahorrar?</p> <p>Trato en la jornada laboral</p> <p>¿Cómo te tratan tus compañeros en cuestiones de trabajo?</p> <p>¿Si tienes alguna dificultad te ayudan a resolverlo?</p> <p>¿Y tus jefes tienen algún trato diferencial hacia ti por tu condición?</p> <p>¿Alguna vez has tenido algún problema en la jornada laboral relacionado con tu condición?</p> <p>¿Hay políticas específicas en el trabajo para personas con discapacidad?</p> <p>Convivencia ambiente de trabajo</p> <p>¿En el aspecto social como son tus compañeros de trabajo contigo? ¿Te saludan y despiden cuando te los encuentras en los pasillos o en la calle? ¿Te invitan a comidas, reuniones, festejos?</p> <p>Adaptaciones arquitectónicas:</p> <p>Hay adaptaciones arquitectónicas para que puedas acceder fácilmente a las instalaciones del trabajo? (rampas, pasamanos, señalética, sanitarios adaptados, instrucciones de uso de máquinas, etc.)</p> <p>En caso de no trabajar actualmente ¿Has trabajado antes? En caso afirmativo indagar las preguntas anteriores.</p> <p>¿Qué otros ingresos recibes y quién los proporciona?</p> <p>¿Sabes que hay un Programa Nacional de Empleo para Personas con Discapacidad?</p> <p>¿Cuando no estás trabajando a qué te dedicas?</p>
<p>Apoyo programas o acciones gubernamentales.</p> <p>-Tecnologías de gobierno aplicadas a las PcD.</p> <p>-Influencia de programas y acciones de atención a la discapacidad.</p> <p>-Procesos de subjetivación a partir de estos programas.</p> <p>-Reproducción de relaciones de poder</p> <p>-Participación o apoyo organizaciones sociales/privadas</p>	<p>¿Sabes si en esa época después del diagnóstico o cuando eras pequeño, tenías alguna ayuda del gobierno o de alguna organización sobre tu condición?</p> <p>En caso afirmativo: qué institución, qué tipo de ayuda y cuáles eran los requisitos, duración del apoyo.</p> <p>¿Qué se tiene que hacer para ser beneficiario?</p> <p>¿Qué instrucciones debes de seguir?</p> <p>¿Qué documentos te solicitan?</p> <p>¿Piden el diagnóstico médico para reconocer la discapacidad? Emitido por qué autoridades y qué institución específica?</p> <p>¿Qué vigencia tiene la ayuda?</p> <p>¿Después de un tiempo hay que reportarse o pasar por supervisión/control?</p> <p>¿Te piden que acudas a pláticas, consultas o actividades como condición para darte el apoyo?</p> <p>¿Qué piden para renovar el apoyo?</p> <p>¿En qué consiste el apoyo?</p> <p>¿En caso de que el apoyo sea económico quién decide en qué gastarlo y cómo?</p> <p>¿Consideras que es un apoyo efectivo?</p> <p>¿Qué programas de apoyo has escuchado que existen para las personas con discapacidad?</p> <p>¿Has solicitado los apoyos de alguno de ellos?</p> <p>¿Cuáles eran los requisitos?</p> <p>¿Te los brindaron?</p> <p>¿Has participado en organizaciones sociales que atiendan a PcD?</p> <p>¿Qué tipo de ayuda te dan y qué piden a cambio?</p> <p>¿Qué actividades debes hacer para pertenecer a esa organización?</p> <p>¿En qué crees que te beneficia ser parte de esa organización o de pedir apoyo a esa organización?</p> <p>¿Qué te gusta de esa organización?</p> <p>¿Qué no te gusta o no estás de acuerdo con esa organización?</p> <p>¿Has acudido a Teletón por algún apoyo?</p> <p>¿Podrías enlistar todos los programas o acciones que conoces para ayudar a las PcD y cómo te enteraste de cada uno de ellos?</p>

	¿Cuál es la mejor acción de gobierno para apoyar a las PcD? (apoyo en educación, ayuda económica, vivienda, generar empleos, acceso a la justicia, etc)
<p>Responsabilidad-vida independiente</p> <p>-Conciencia sobre su condición y su propio bienestar.</p> <p>-Responsabilidad frente al futuro.</p> <p>Otros: indagar impacto de la convención en su vida cotidiana y aspectos religiosos</p>	<p>Pláticame de manera muy detallada exactamente en qué consiste esta condición que tienes.</p> <p>¿Te consideras una persona con discapacidad?</p> <p>¿Qué ventajas tiene asumirse como PcD?</p> <p>¿Qué desventajas tiene asumirse como PcD?</p> <p>¿Según tú, quién es el principal enemigo de las PcD?</p> <p>¿Quién es el principal responsable de que haya discriminación hacia las PcD?</p> <p>¿Qué es lo más importante para que las PcD salgan adelante?</p> <p>¿Cómo piensas hacer para mantenerte en el futuro?</p> <p>¿Crees que tus papás/tu familia te van a mantener siempre?</p> <p>¿y cuando ya no estén?</p> <p>¿Qué te gustaría ser/hacer en un futuro?</p> <p>¿Cómo te estas preparando para ser/hacer lo que quieres?</p> <p>¿Tienes libertad para tomar decisiones?</p> <p>¿En qué decide tu familia por ti?</p> <p>¿Has escuchado sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad?</p> <p>¿Me puedes platicar algunos de estos derechos?</p> <p>¿Alguna vez has sentido que no se respetan tus derechos?</p> <p>¿Qué religión practicas?</p> <p>¿Acudes a los servicios y participas activamente?</p> <p>¿Te han bautizado, confirmado, primera comunión, confesión, comulgar, otros sacramentos o ritos?</p> <p>¿Qué te dice tu religión sobre las PcD?</p>

ANEXO 2

ESQUEMA CRONOLÓGICO DE LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO

Ver Disco Compacto anexo2

Elaborado a partir de las siguientes fuentes bibliográficas:

Aguado Díaz, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. España: Escuela Libre Editorial. Editorial ONCE.

Asociación Psiquiátrica Mexicana. (s.f). *Fundación e historia*. Fecha de consulta: 5 de marzo de 2015 de www.psiquiatriasapm.org.mx

Braunstein, N. (2013). *Clasificar en psiquiatría*. México, D.F.: Siglo XXI.

Brogna, P. (2012). *Condición de adulto con discapacidad intelectual Posición social y simbólica "del otro"*. Tesis para obtener grado de Doctora en Ciencias Sociales. FCPyS UNAM.

Brogna, P.C. (2006). *La discapacidad ¿Una obra escrita por los actores del reparto? El paradigma social de la discapacidad: Realidad o utopía en el nuevo escenario latinoamericano*. Tesis para obtener el grado de Maestra en Estudios Políticos y Sociales. UNAM.

Disability Rights International y Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de Derechos Humanos. (2010). *Abandonados y Desaparecidos: Segregación y abuso de niños y adultos con discapacidad en México*. DRI-CMDPDH: México.

FEAPS (2014). *50 años con las personas con discapacidad intelectual*. España: FEAPS.

Rossi G.P. (2008). "El clima de época en la "anormalidad" infantil: deficientes, abandonados, vagos". *Revista Temas de Historia de la Psiquiatría Argentina*. No. 28 pp. 17-26.

Soto Martínez, M.A. (2011). "La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia". en *Revista Política y Cultura*. No. 35. pp. 209-239.

Ríos Molina, A. (2013). *La locura durante la Revolución Mexicana*. México, D.F.: El Colegio de México.

Rivera Garza, C. (2012). *La Castañeda. Narrativas dolientes desde el Manicomio General*. México, 1910-1930. (4a.). México: Tusquets.

Secretaría de Desarrollo Social (2014). "Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad". *Diario Oficial de la Federación*. Miércoles 30 de abril de 2014. [Versión en Línea].

Secretaría de Educación Pública. (2010). *Memorias y actualidad en la Educación Especial de México: Una visión histórica de sus modelos de Atención*. México: Dirección de Educación Especial.

Villa Fernández, N. (2007). *La inclusión progresiva de las personas con discapacidad intelectual en el mundo laboral (1902-2006)*. España: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales.

Para los años 2014, 2015, 2016 y hasta marzo de 2017, se registraron notas y artículos periodísticos, principalmente del periódico La Jornada.