

ESTUDIOS DE ANTROPOLOGÍA BIOLÓGICA

VOLUMEN XIII

**

Editoras

Magalí Civera Cerecedo
Martha Rebeca Herrera Bautista



Instituto Nacional
de Antropología
e Historia



Consejo Nacional
para la
Cultura y las Artes



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES ANTROPOLÓGICAS
INSTITUTO NACIONAL DE ANTROPOLOGÍA E HISTORIA
ASOCIACIÓN MEXICANA DE ANTROPOLOGÍA BIOLÓGICA
MÉXICO 2007

Comité editorial

Xabier Lizarraga Cruchaga
Abigail Meza Peñaloza
Florencia Peña Saint Martin
José Antonio Pompa y Padilla
Carlos Serrano Sánchez
Luis Alberto Vargas Guadarrama

Todos los artículos fueron dictaminados

Primera edición: 2007

© 2007, Instituto de Investigaciones Antropológicas
Universidad Nacional Autónoma de México
Ciudad Universitaria, 04510, México, D.F.

© 2007, Instituto Nacional de Antropología e Historia
Córdoba 45, Col. Roma, 06700, México, D.F.
sub_fomento.cncpbs@inah.gob.mx

© 2007, Asociación Mexicana de Antropología Biológica

ISSN 1405-5066

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

D.R. Derechos reservados conforme a la ley
Impreso y hecho en México
Printed in Mexico

HACIA UNA VISIÓN ANTROPOLÓGICA DE LA DISCAPACIDAD

Mario A. Mandujano Valdés***
Pedro Arroyo Acevedo***
María del Carmen Sánchez Pérez*
Patricia Muñoz-Ledo*

**Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo UAM-x, Instituto Nacional de Pediatría SSA*

***Instituto Nacional de Rehabilitación*

****Fondo Nestlé de la Nutrición, FUNSALUD*

RESUMEN

Se presentan la evolución y las diversas definiciones que sobre la discapacidad se han propuesto, comentando que la discapacidad y los discapacitados han estado ausentes en la historia, la cual ha sido medicalizada. La Organización Mundial de la Salud (OMS) designó con el término “discapacidad” un déficit, una limitación de la actividad y la restricción de la participación social. En el XII Censo General de Población y Vivienda 2000 se estimó la prevalencia de discapacidad de 42 a 1 605 casos por 10 000 habitantes, dependiendo del grupo de edad. Se reseñaron los esfuerzos por generar conceptos y definir a la discapacidad a través de la historia. Al comentar las limitaciones de relacionarla con la historia natural de la enfermedad se propone ampliar la perspectiva y recurrir a la antropología en su doble vertiente biológica y cultural. De manera preliminar, se discuten las nociones sobre identidad y alteridad en su relación con la corporeidad. Se enfatiza que hay alteridades radicales que convierten al otro en un extraño por enfermedad, por malformaciones, por secuelas o por cambios en la conducta. En la historia, la alteridad ha producido el rechazo y la marginación. La visión antropológica de la discapacidad está por construirse. La conciencia de la diversidad está ausente en la cultura.

PALABRAS CLAVE: antropología, alteridad, discapacidad, identidad, invalidez.

ABSTRACT

The authors discuss the evolution and the diverse definitions of disability, commenting that they have been absent in the history, which has been medicalized. The World Organization of the Health (OMS) designated with the term disability a deficit, a limitation of the activity and the restriction of the social participation. In the XII General Census of Population and Housing 2000 was considered the prevalence of disability from 42 to 1 605 cases for 10 000 inhabitants, depending on the age group. The efforts were pointed out to conceptualize and to define the disability through history. When commenting the limitations of relating disability with the natural history of the illness we intended to widen the scope and to appeal to Anthropology in their double biological and cultural perspectives. In a preliminary way, the notions of identity and alterity are discussed in their relationship with the human body notions. It is emphasized that there is radical alterity that transform the other into a strange person, for illness, malformations and sequels or for behavioral changes. Along the history, alterity has produced the rejection and the marginalization of society. The anthropological vision of disability is to be built. The conscience of the diversity is absent in culture.

KEY WORDS: anthropology, alterity, disability, identity, handicap.

La discapacidad está considerada como un problema de salud pública puesto que afecta a millones de personas en el mundo y les impide el acceso a una vida plena y su integración adecuada a la vida social. Esta situación agrupa un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales emergen del complejo contexto/entorno social. La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud (OMS), señala que el concepto "discapacidad" se refiere a un déficit, una limitación de la actividad y a la restricción de la participación social (2001). Aunque hay políticas, reformas al marco jurídico y señalamientos para atender a las personas con discapacidad, y para crear una cultura de aceptación y respeto, en la realidad los avances son limitados.

En la investigación histórica sobre la discapacidad se han omitido la experiencia viva y los fenómenos sociales: los discapacitados y la discapacidad han sido invisibles para la historia. La experiencia sólo se ha documentado desde el lado médico, es decir, ha sido medicalizada. Esta visión ha dominado las políticas, la práctica profesional y aun los

ajustes sociales, pues en general éstos últimos se reducen a la construcción de rampas en las aceras. La discapacidad se ha personalizado (individualizado) como un problema que requiere tratamiento para corregir el déficit fisiológico. Con este marco referencial el estudio y el tratamiento de la discapacidad se han considerado materias apropiadas solamente del campo médico y si acaso de la educación especial. Mientras persista el paradigma del déficit y se enfoque el problema al sujeto desviante más que a las estructuras sociales, que etiquetan la diferencia como desviación o patología, no será posible alcanzar soluciones de fondo, es decir, con impacto social. Por lo tanto, la discapacidad no ha sido vista como un problema social, histórico o cultural, sino sólo como un problema médico (Longmore y Umansky 2001).

La explicación de la discapacidad como patología individualizada privatiza las causas de una incapacidad social. Evita el análisis de los factores sociales, políticos y culturales en la construcción de la noción de discapacidad.

Desde el punto de vista histórico, la discapacidad ha recibido denominaciones como invalidez y minusvalía. Aunque los factores sociales participan en su determinación, para esta perspectiva sólo interesa el aspecto médico ligado con los procesos de salud y enfermedad. Los términos en sí mismos representan dificultades para su comprensión. Las definiciones suelen ser demasiado extensas o restrictivas. Si se acepta que salud y enfermedad son conceptos útiles para interpretar datos empíricos, se puede afirmar que la enfermedad, en general, puede tener varias vías de salida. Ésta suele desaparecer sin dejar huella o conducir a la muerte; pero también puede suceder que, sin causar la muerte, no se restituya la salud, es decir, no se obtenga un estado óptimo de funcionamiento orgánico, psicológico y de interacción social. La alteración residual se denomina genéricamente secuela y es la condición médica de la discapacidad. Por lo tanto, la discapacidad está considerada un problema de salud que agrupa un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales emergen del complejo contexto/entorno social.

Diversas estrategias se han diseñado para conocer la magnitud y las características generales de la discapacidad en México. Una de las más importantes fue su inclusión en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000. Los tipos de discapacidades registrados fueron: mo-

triz, visual, auditiva, de lenguaje y mental. La prevalencia de discapacidad reportada se estimó por 10 000 habitantes. Los grupos de edad se definieron con base en la hipótesis de que en cada uno de ellos la discapacidad obedece a una etiología diferente, por ejemplo, de 0-4 años el mayor peso es de origen perinatal; en adultos jóvenes es debida a accidentes de tránsito y laborales; y en los mayores de 70 años, por enfermedades crónico-degenerativas y envejecimiento. La cifra de prevalencia más baja, de 42 discapacitados por 10 000 habitantes, correspondió al grupo de 0 a 4 años. A partir de esta edad la cifra aumentó de manera progresiva y alcanzó los valores más elevados en los grupos de 60 años y más. En los sujetos de 70 años y más se reportaron 1 605 discapacitados por cada 10 000 sujetos, es decir, aproximadamente uno de cada seis sujetos de este grupo de edad tuvo una o más de las discapacidades investigadas. En todos los grupos de edad, excepto en los mayores de 70 años, los hombres tuvieron una tasa ligeramente más alta que las mujeres (2000). Estos resultados sugieren que las secuelas se presentan con mayor frecuencia en supervivientes de episodios perinatales adversos, o se trata de secuelas de enfermedades crónicas y degenerativas. En ambos casos se encuentran las entidades federativas que han reducido significativamente la mortalidad fetal, neonatal e infantil, y que tienen poblaciones con factores de riesgo asociados con un nivel de vida más elevado.

Al margen de sus definiciones, es necesario ubicar a la discapacidad en los contextos político, social y cultural, pues la realidad es otra y es paradójica; aunque predomine el enfoque médico, en la vida diaria las personas con discapacidad tienen escasa relación y contacto con las instituciones médicas, a menos que se internen de por vida.

En la antigüedad no existió la noción de invalidez ni otras relacionadas. En este ensayo dicho término aparece porque es el de mayor peso histórico social. Las personas con alguna secuela se integraron socialmente de acuerdo con sus condiciones particulares, es decir, un cojo o un manco podrían trabajar e inclusive ir a la guerra. Al parecer, Filipo II tenía una cojera de cierto grado. Algunos casos malformados, sordos o ciegos pudieron integrarse a la vida diaria, pero siempre de manera individual (Grmek 1989, Hubert 2000). Con el paso de los siglos y con la Reforma y la Revolución Industrial surgieron las nociones del valor de la persona, sobre todo desde el punto de vista laboral,

y de ahí la calificación de no válido-inválido. Esta noción coincidió con la de lisiado para referirse a las secuelas más comunes: paralítico, cojo, manco, ciego, etcétera.

Al esbozar la compleja evolución de las definiciones de la discapacidad se pueden hacer algunas consideraciones. Tanto en la evolución histórica como en los sistemas médico-asistenciales se consideran ciertos momentos o etapas del proceso. A partir de un estado de salud, sin importar cómo se defina, todos tienen una percepción de lo que es la salud; se suele presentar una enfermedad o desarrollarse una lesión que puede condicionar la muerte del individuo o su curación. Sin embargo, esto no siempre sucede así; en algunas condiciones desaparece la enfermedad, pero deja un problema anatómico-funcional residual, en el que ya no se reconoce el padecimiento agudo. Esta secuela podrá o no impedir la interacción social del individuo, de tal manera que esta diferenciación determina el perfil de la mayoría de las clasificaciones.

Se han propuesto numerosas clasificaciones y definiciones, entre ellas aparece impedimento, como la presencia de una deficiencia médicamente diagnosticada que reduce la aptitud del individuo para hacer frente a las exigencias de la vida diaria; la discapacidad (incapacidad o invalidez) se entiende como una apreciación compleja de la merma de aptitud de la persona para dedicarse a un trabajo remunerado. En algunos países la incapacidad se define en relación con la profesión primitiva del enfermo. Con estos conceptos se sanciona la visión funcionalista y reducida de los médicos de la posguerra, que al utilizar la terminología usual y ya conocida la habían caracterizado de acuerdo con su experiencia en los adultos. Aparece también el concepto de inválido, que generó desde entonces muchas controversias. Si toda definición tiene como función identificar, describir y explicar los fenómenos, además de orientar las acciones humanas para su transformación, el término inválido y su asociación con un trabajo remunerado emergieron, de hecho, de su descalificación como fuerza de trabajo en una relación costo-productividad, es decir, fue aceptado implícitamente como sujeto sin valor. El mismo concepto condujo a sancionar la desintegración y marginación dentro de una sociedad que pondera la productividad. El concepto de incapacidad quedó incluido dentro del ámbito educativo, en el que se hace referencia en oposición a la capacidad para adquirir la educación, el entrenamiento o el adiestramiento;

mientras que invalidez (inválido) se relaciona con el trabajo productivo. Se puede centrar y recalcar el problema en la “capacidad para llevar una vida cotidiana útil” (Rusk 1972). En la vida cotidiana los sujetos efectúan actividades de auto cuidado, trabajo y relación social, por lo que la connotación de inválido queda dentro de la misma percepción de sujeto sin valor; sólo se le adjudica, además, la manifestación psíquica de su no adaptación al problema; con esta visión quedan considerados explícitamente los niños cuando se habla de la persona impedida: “Persona que presenta una disminución temporal o permanente de su integridad física o mental, de origen congénito o producida por la edad, una enfermedad o un accidente, disminución que dificulta su autonomía, su capacidad para asistir a la escuela o para ocupar un empleo”. La capacidad para ir a la escuela se equipara a la actividad del trabajo, claro reflejo de las condiciones sociales mundiales, en donde la educación es considerada un proceso natural y generalizado.

De manera reiterada, los organismos internacionales sancionan las prácticas individualistas de asistencia, donde la responsabilidad del problema y su posible solución son adjudicadas a los individuos, sin analizar el medio social que condiciona y limita todas las posibilidades. Sin embargo, las aportaciones que realizaron para impulsar los modelos de atención al problema de la invalidez fueron sustanciales, ya que influyeron en las decisiones de los países miembros para que, a pesar de sus diferencias en torno a la magnitud del problema de las secuelas y la invalidez, iniciaran acciones que adelantaban respuestas a estos problemas.

Desde 1950, dentro de la salud pública, apareció el esquema ya clásico de Leavell y Clark sobre la *historia natural de la enfermedad* (Leavell 1958). A partir de este modelo la OMS redefinió los conceptos y estableció nuevos acuerdos. El término inválido fue sustituido por minusválido, que se refiere a menor valor. Se reconoció la diversificación de las actividades de los hombres en el seno de diferentes organizaciones sociales, y el modelo comenzó a variar al plantearse que las normas son diferentes según la edad, el género, etcétera; por lo tanto, quedó sobreentendido que éstas obedecen a condiciones externas al minusválido. La norma tiene así la sanción de lo “más frecuente”; el minusválido no está considerado dentro de este contexto, ya que sale de la norma,

por estar en desventaja en tanto incapacidad estructural, funcional o ambas. La relatividad del fenómeno quedó comprendida, pero su desventaja prosigue porque aún se le contrasta con esa norma de origen indiscutiblemente social.

Las acciones toman en cuenta la prevención y realzan el avance de los conocimientos sobre causalidad, y la efectividad de medidas que anulen o limiten la relación de dichos factores en el proceso que va de la enfermedad a la minusvalía. La rehabilitación, que continúa en su connotación de proceso, ahora se ajusta a reducir los efectos indeseables, desde las acciones preventivas en los individuos hasta las que modifican los elementos del entorno.

La utilización del modelo de historia natural de la enfermedad es muy útil en el análisis sanitarista de las enfermedades y se generó a fin de aplicarlo como pauta para la conceptualización de la salud y la enfermedad. De aquí que los análisis sobre la secuela que sustentaron las prácticas médicas con fines de rehabilitación lo emplearan para generar planteamientos sancionados por los expertos de la OMS.

Aunque en el esquema de historia natural de la enfermedad la noción de medio ambiente incluye los aspectos ecológicos y sociales, no establece el peso de unos con respecto a los otros para la producción de diversas enfermedades. Esta limitación dificulta el análisis del poder de cada uno en la determinación de los procesos patológicos, considerando al hospedero como un “receptor” de las influencias del agente y del medio ambiente en el periodo prepatogénico; mientras que en el patogénico abstrae las características más representativas de la forma de evolución de la enfermedad, eliminando las influencias atribuidas al medio ambiente en la etapa anterior. En este esquema, el periodo prepatogénico se plantea como un proceso “en el ambiente” y el periodo patogénico como uno “en el hombre”, con un desenlace de la enfermedad, en la recuperación, la muerte o la incapacidad. En esta continuidad del estado crónico queda entendido que toda enfermedad es riesgo de muerte o incapacidad y deja de ser considerada como tal al producirse el efecto final.

En los hechos, las limitaciones de esta concepción aparecieron rápidamente y se han aceptado a lo largo del tiempo, en virtud de la división social de las prácticas asistenciales, sea desde el punto de vista de las acciones institucionales o de las diversas profesiones. Algunos de

los elementos más relevantes en este problema han sido la imposibilidad de lograr la demarcación precisa en un padecimiento, su evolución crónica y la presencia de la secuela como tal, como en la anquilosis y deformidad articular de las enfermedades reumáticas, o la presencia de enfermedades en donde el proceso patológico y las secuelas son un fenómeno conjunto, como la ceguera o la sordera ocasionada por la diabetes mellitus; de igual manera en problemas donde la expresión de la secuela es tardía y se conforma poco a poco de acuerdo con expresiones funcionales propias, en ambientes impuestos de muy diversas formas y modalidades, como el retardo mental o la parálisis cerebral, consecutivas al daño neurológico perinatal.

Como consecuencia de inferir que hasta que termina el proceso morboso se instala la secuela con una diferenciación tajante, se determinó una división arbitraria entre las prácticas curativas y las de rehabilitación, en donde se conservó el esquema de que prevenir una secuela es curar y que la prevención de la enfermedad, al prevenir la secuela, no tiene ninguna relación con la acción rehabilitatoria.

En relación con lo social, es pertinente enfatizar el mecanismo de la interacción de individuos o de grupos con la totalidad social, enmarcados por la dinámica económico-política, producto del desarrollo socio-histórico cambiante. La interacción de los individuos varía en los diversos grupos en función de distintos factores, pero son fundamentalmente las normas establecidas por el grupo social dominante (ideología) las que determinan sus características, a su vez, en relación con el propio desarrollo evolutivo de los individuos (crecimiento y desarrollo del hombre). Se entiende por marginación o proceso de desintegración social el quedar de lado o fuera de la interacción en la que los individuos o los grupos se desarrollan y satisfacen las necesidades inherentes a su condición bio-psico-social, la cual es de carácter histórico. Además, se limita la posibilidad de expresión de las potencialidades individuales o grupales que dependen de la igualdad de oportunidades ante la conciencia colectiva correspondiente.

En cada una de las etapas del desarrollo humano existen distintos momentos en los que el individuo interactúa con su entorno; son los que se identifican como entidades integradoras o aglutinadoras. Las primeras ofrecen al individuo los elementos necesarios para su formación y desarrollo; mientras que en las segundas el sujeto interactúa con el grupo sin una

intención de formación o desarrollo con él, y básicamente aplica los valores aprendidos en la entidad integradora; aunque esto varía, a su vez, con la propia evolución individuo-entorno. En el proceso de crecimiento y desarrollo del individuo se observan fundamentalmente la estructura familiar, la escuela o su equivalente y el trabajo como etapas o niveles de integración en las que se posibilita la interacción con el grupo, con distinto grado de independencia, en donde en forma general se puede decir que en cada nivel se tiene mayor capacidad para desempeñarse en forma independiente. La estructura familiar también conviene dividirla con respecto a la evolución del individuo en relación con la dependencia, cuando se da en la familia de ascendientes o cuando la interacción se da en la vejez con la familia descendiente. El individuo nace en sociedad, generalmente en el seno familiar; con esto no se quiere decir que nace integrado (aunque considerado de manera relativa), ya que la integración social es un proceso inmerso en el propio desarrollo. Se considera a la familia como la primera entidad de integración, y la primera etapa del desarrollo individual se manifiesta en la interacción primero con la madre y posteriormente con los demás integrantes de la familia. La primera relación se encuentra ligada con la satisfacción de las necesidades de supervivencia, y la segunda responde paulatinamente a la satisfacción de las necesidades propias y las que el entorno crea y modela. En esta etapa, desde los inicios se desarrollan habilidades motrices y cognitivas para obtener satisfactores internos y externos, tanto de carácter intrínseco como derivadas de la estructura social. Cada vez se logra más autosuficiencia y menos dependencia, factores que se mantienen dentro del proceso de integración. Esta etapa se distingue de las otras porque existe mayor dependencia del individuo hacia la entidad, y es también el sustrato que determina la forma de integración en la siguiente etapa, es decir, el modo de interacción con el grupo en que está inmersa la familia, que es una entidad integradora, presente a lo largo de la vida de los individuos.

En la escuela o su equivalente de formación para el trabajo, el individuo a determinada edad (generalmente alrededor de los seis años) vive un cambio en el que se desprende relativamente del núcleo familiar para interactuar con sujetos que no son necesariamente familiares. De esta manera se extiende el entorno a través de su socialización, que poco a poco se amplía y se vuelve más compleja. La entidad

escolar aceptada como norma no siempre se cubre, sea porque el individuo no puede tener acceso a la escuela o porque sus determinantes culturales y necesidades específicas adquiridas en el seno de su familia no lo posibilitan, y la interacción escolar puede no darse o producirse tardíamente. Dentro de la amplia gama social, la característica es el requerimiento de educación formal o informal que posibilite al individuo interactuar a su vez en otras entidades más específicas como el trabajo, por lo que la función en última instancia es el adiestramiento o capacitación y el aprendizaje de la actividad económica de la familia. A estas entidades se les considera como integradoras, porque en ellas el individuo en su proceso continuo de desarrollo bio-psico-social tiende a adquirir habilidades, conocimientos y actitudes que lo hacen cada vez más autosuficiente para satisfacer sus necesidades, de ahí que convencionalmente a esta etapa se le identifique como de formación para el trabajo.

En esta etapa el individuo no sólo interactúa con fines educativos sino que adquiere una visión y un contacto más amplios de la sociedad, lo que hace posibles momentos de interacción que, aunque intervienen en su proceso formativo como individuo, no corresponden a la formación únicamente de ser productivo. Las entidades aglutinadoras o circunstancias de interacción en las que el individuo se reúne con otros con fines de juego, recreación, deportivos, culturales, entre otros, es en donde aplica y enriquece los conocimientos y habilidades adquiridos, además de los valores asimilados durante su desarrollo.

Hasta aquí se ha hecho una breve reseña de los esfuerzos por conceptualizar y definir a la discapacidad a través de la historia. De ella se desprende el énfasis puesto en la *praxis* con una fuerte carga del quehacer médico: la llamada medicalización de los conceptos y de las acciones. Es necesario ampliar la perspectiva y para ello recurrir a la antropología en su doble vertiente biológica y cultural, es decir, tratar de percibir la discapacidad desde una perspectiva evolutiva y desde el ámbito de la producción de la cultura. La salud y la enfermedad son expresiones de la evolución, de la cultura y de la historia. Las enfermedades dependen de: a) factores biológicos, como las infecciones; b) la actividad del hombre, como los accidentes y las heridas resultantes de causas violentas; c) falta de alimentos, a la intolerancia de ciertos alimentos o a sus consecuencias, como la acumulación de grasa y d)

cuestiones ligadas con la tecnología. Así, se reconoce que la mayoría de los padecimientos tienen una base evolutiva o cultural (Wooding 2004). La comprensión de la evolución y de la historia de la cultura es esencial para entender a la humanidad, en la doble dimensión de la similitud entre individuos y la diferencia de cada persona. Para el desarrollo armónico de la personalidad y de las relaciones sociales se necesita estudiar, conocer y respetar la variación individual, sea biológica o cultural. La variabilidad humana es muy compleja; se reconoce que cada persona es diferente en cuanto a género, grupo étnico, edad, cultura, religión, preferencias, etcétera. La conciencia de esa diversidad puede ser compatible con la construcción de identidades, pero también hay otras formas de diversidad que resultan extrañas y conforman alteridad. Una de ellas se integra por la enfermedad, por las secuelas y por la discapacidad.

La teoría y la práctica de la medicina se basan en la construcción de una clase de alteridad: yo, nosotros, el médico y el otro, el enfermo. En la historia de la humanidad, este último aparece con mil rostros: el pecador, el trasgresor de la ley, el pobre, el deforme, el monstruo, el loco, el contagioso, el peligroso y muchos más; pero el hombre en su manera de ser, con su forma de concebir el mundo desarrolla la abstracción de la enfermedad como proceso y como noción. Cuando el individuo por enfermedad o por secuela se convierte en otro, en una persona diferente que va a interactuar con los demás, con nuevas reglas del juego en el que será o no aceptado por su grupo, podrá mantener una convivencia natural o quedará al margen de la vida cotidiana; podrá, inclusive, ser abandonado a su propia suerte, muerto en vida o realmente muerto.

La alteridad provocada por las secuelas (invalidez), aunque aparece paulatinamente desde los albores de la humanidad, empieza a perfilarse hasta el siglo XIX y toma importancia durante la segunda mitad del siglo XX. A este respecto, en el campo de la antropología se han postulado ideas con un doble significado, algunas pueden considerarse como relación discapacidad y cultura, mientras que otras corresponden a elementos contrastantes de la alteridad que permiten consolidar y afirmar la identidad del nosotros:

...for every society, the relation between normal and special modes of behavior is one of complementarity. That is obvious in the case of shamanism and spirit

possession; but it would be no less true of modes of behavior which our own society refuses to group and legitimize as vocations. For there are individuals who, for social, historical, or physiological reasons (it does not much matter which), are sensitive to the contradictions and gaps in the social structure; and our society hands over to those individuals the task of realizing a statistical equivalent (by constituting that compliment, 'abnormality', which alone can supply a definition of 'the normal' (Lévi-Strauss 1995, McDermott and Varenne 1995).

¿De qué otras formas pueden estructurarse la identidad y la alteridad? ¿Puede organizarse una visión antropológica de la discapacidad con base en estas nociones? Deben existir muchas formas, pero se puede iniciar el análisis por la integración del *ego* o del *yo*, por las consideraciones sobre cuerpo y corporeidad y las construcciones empíricas o sociales de las diferencias. Según Sartre, lo propio del hombre es su existencia. Es compleja esta definición sartreana en la traducción de una de sus famosas sentencias “el hombre es lo que no es y no es lo que es”; este aparente trabalenguas es útil para definir la salud y la enfermedad. Gutiérrez Sáenz lo aclara señalando que el hombre no se define por sus características aparentes, por lo determinado, sino por su potencialidad, por su libertad de desarrollo, es decir, el “hombre es lo que no está determinado y no es lo que es determinado” (Gutiérrez Sáenz 2001). En este ensayo no es posible describir los enfoques filosóficos del ser, de la esencia y de la existencia; tampoco es posible describir la relación de la enfermedad en el desarrollo de la civilización, ni la historia de la ciencia o de la medicina. Sin embargo, se puede postular que el conjunto de esos saberes ha impregnado e influido sobre el pensamiento antropológico y la construcción teórica de la identidad y de la alteridad. A riesgo de sobre simplificar la complejidad del tema, se discuten algunas ideas en torno de la descripción del “Yo”. Algo deberá suceder para que una persona tome conciencia y distancia de las demás y de los objetos de su entorno. Los aspectos perceptuales, especialmente la propiocepción, la ubicación y la orientación en el espacio, la sensación y el movimiento, el dolor, las necesidades de alimentación, los desechos de orina y excremento, las emociones, los procesos cognitivos, el desarrollo del lenguaje y las necesidades de comunicación, todo esto contribuye a construir un organismo hacia sí y para sí. Una identidad hacia adentro. Yo soy, quiere decir que no soy el otro, tampoco otra persona o algún objeto. Mi (el) cuerpo es la realidad

por la cual yo puedo hacer. El cuerpo como *ser para sí* es la condición necesaria de la facticidad de la existencia humana, sensación, acción. Según los psicólogos, en el seno de una diversidad de elementos algunas de las siguientes cualidades o características integran la identidad personal: autenticidad, expansión de la conciencia, aptitudes y potencialidades, valores morales, emociones, capacidad de resolver conflictos, libertad, educación, creatividad (Gutiérrez-Sáenz *op. cit.*). Pero el humano no puede ser para sí mismo; ser en el mundo es la constitución fundamental de su existencia; sin otros hombres no hay y no puede haber existencia humana (Laín-Entralgo 1988).

El otro se percibe dentro de la situación total en que es viviente y significativo. Mi ser para otro corresponde con el ser del otro para mí. A través de un mundo compartido, al cual pertenecen mi cuerpo y el ajeno, el cuerpo del otro y el mío forman un todo; sin embargo, a la vez, el cuerpo del otro es el lugar de emergencia de comportamientos que no son mi comportamiento, pero en un mundo compartido me puedo comunicar con quien, no siendo yo, es capaz de comunicarse como yo mismo. La mirada, la mía o la del otro, se convierte en inhumana, si las acciones, en lugar de ser comprendidas, son observadas, como se observaría a un insecto.

¿De qué depende el encuentro interhumano? Seguramente de una constelación de elementos intuitivos, de conocimiento, de profundo arraigo histórico social; pero deberá incluir, como mínimo, algunos de los siguientes: el *habitus exterior*, es decir, la posición bípeda mediante esta posición se caracteriza el hombre porque se facilita el contacto visual directo, y porque se liberaron las manos para facilitar la actividad transformadora sobre la naturaleza; se requiere un estado de conciencia que depende de la vigilia, un sistema sensitivo-motor que favorezca la relación interpersonal, capacidades e intención para comunicarse, y algunas otras características que le permitan a ambos entender que tienen intereses comunes (Laín-Entralgo *op. cit.*).

Ser en el mundo, el ser en el contexto de los demás implica en primer término una extensión del sí mismo hacia el exterior. La identidad hacia fuera, si soy de alguna manera, ¿a quiénes me parezco, con quiénes me reúno, con quién o con quiénes soy una especie de uno? El ser para sí que incluye la pluralidad es el nosotros. Este nosotros es una extensión del yo (mismo). Los integrantes del nosotros también

tienen procesos similares, tal vez deberíamos decir recíprocos. El grupo social al que se pertenece es muy importante para condicionar el estilo de vida de las personas y es frecuente que se requiera la aprobación del grupo respecto a la conducta de los individuos para poder obtener la satisfacción de las necesidades. El grupo al que se pertenece se llama nosotros en oposición al que no se pertenece y que se denomina como ellos. El tamaño del nosotros es variable: la familia, tal vez exceptuando a algunos miembros, los amigos o los compañeros de trabajo o de escuela, la comunidad, las asociaciones. Además, la construcción del conocimiento no se basa exclusivamente en las posibilidades de experiencia del propio sujeto, sino de las experiencias de otros; en forma de conocimientos, de órdenes, de consejos y de la transmisión de ideas potencialmente útiles. De manera consciente o subconsciente usamos ese sistema de conocimientos para guiar nuestra conducta.

Pero, realmente, ¿todos los hombres son hombres? Es obvio que entre uno y otro existen diferencias sustanciales. Ellos, los que son diferentes o no pertenecen al nosotros; ¿por qué son diferentes, o de quién o quiénes soy diferente?

Si aquí no se abordará la alteridad por cuestiones de etnicidad, de género ni de grupo étnico, ¿qué diferencias importan en la construcción de otras alteridades? ¿Qué otras diferencias han interesado en el transcurso histórico de la humanidad? En primer lugar las malformaciones, pero también las diferencias por enfermedad o por accidentes; otras alteridades no tienen una base física directa, pero se notan en la conducta o en la interacción y aún por la imaginación, como en las enfermedades mentales. El diferente participa en este juego, tan antiguo como la humanidad. Hay dos clases de otro: el cercano, cuya diferencia es familiar, ordinaria; mientras que el lejano o muy extraño, cuya diferencia es radical (Boia 1997).

¿Qué hace que una diferencia cuente? ¿Bajo qué condiciones, mediante cuáles mecanismos y cuáles razones? ¿Cuándo, cómo y por qué? Seguramente se trata de mecanismos culturales muy profundos; dependiendo de cómo se percibe la diferencia, cómo se identifica, cómo se llena de significados, la vida de aquellas personas calificadas como diferentes cambia con respecto al segmento de la sociedad que la segrega. ¿Qué es lo que está mal en la persona o las personas?, o ¿algo está mal en la cultura o en la historia que los ha hecho diferentes y los margina?

Para ubicar la alteridad, sea ordinaria o radical, para ver los mil rostros de ese ser humano diferente, estamos obligados a desplazarnos más allá del perímetro natural y entrar a una zona de contornos indefinidos que con frecuencia transgreden las normas generalmente admitidas de la condición humana. La alteridad radical implica la existencia de humanidades distintas, “hombre diferente”, “ser humano diferente”, con un doble significado: ser humano, pero diferente; diferente, pero ser humano. No hay fronteras precisas ni definitivas. Desde el punto de vista biológico no hay variaciones de un siglo al otro, pero la frontera de la alteridad se ha desplazado. La concepción de hombres distintos es al menos tan antigua como la historia. La invención de las alteridades radicales se basa en alguna expresión material, pero tal vez como un pretexto; la sustancia que la constituye es la imaginación; sin embargo, pueden distinguirse cuatro ámbitos fundamentales: el cuerpo, el espíritu, el comportamiento y el engranaje social de las humanidades diferentes (Boia 1997).

¿Dónde se encuentran las humanidades diferentes? Por todas partes. Muy lejos y muy cerca de nosotros. La enfermedad es una forma de alteridad; no sólo ha acompañado al hombre desde su origen, es un proceso biológico inherente a la vida, a la de todos los seres que la comparten; sin embargo, la invalidez, la discapacidad, o como se clasifique la limitación de las personas para la participación social, en tanto concepto es muy reciente.

La historia de la humanidad, en cierta manera, es la historia de la marginación. Desde tiempos inmemoriales se ha marginado al diferente, sin importar la naturaleza de la diferencia; sin embargo, en la historia no se encuentran modelos sociales de marginación anteriores al siglo XIX, en relación con las secuelas; pero hay una enfermedad que si no constituyó una entidad patológica específica, sí fue una marca social específica; ésta es la lepra. El análisis histórico del destino social de los leprosos es un modelo para comprender el costo de la alteridad (Sauton 1901). De las grandes plagas que afectaron al hombre, la lepra ha sido diferente; la sífilis no condicionó gran marginación social, era una enfermedad galante; la peste y el cólera mataban sin medida y su trascendencia social fue otra (Sigerist 1970). La lepra ejemplifica un modelo de alteridad que produjo un rechazo social absoluto, del cual persisten modelos contemporáneos de magnitud equiparable. Esta

alteridad, entre otras raíces, tiene a la teoría del contagio, pero también la imaginación. En el caso de enfermedades contagiosas, el enfermo se vuelve una amenaza para la salud de los demás; la sociedad en su afán de protección convierte al enfermo, al otro, en objeto de legislación. Pero también la imaginación y los prejuicios operan de la misma manera. La enfermedad contagiosa ya no es asunto privado, es un problema de la comunidad que se encuentra amenazada. ¿Es también una amenaza social la discapacidad? ¿La integración de los otros es acaso una amenaza para el nosotros? La teoría antropológica sobre la discapacidad está aún en espera de construirse. La conciencia de la diversidad humana en todas sus dimensiones aún está ausente de la cultura.

REFERENCIAS

BOIA, L.

1997 *Entre el ángel y la bestia*, Editorial Andrés Bello, Barcelona.

GRMEK, M. D.

1989 *Diseases in the ancient Greek World*, Johns Hopkins University Press, Baltimore.

GUTIÉRREZ-SÁENZ, R.

2001 *Introducción a la antropología filosófica*, Editorial Esfinge, México.

HUBERT, J.

2000 *Madness, disability and social exclusion. The archaeology and anthropology of "difference"*, Routledge, Taylor & Francis Group, Londres.

INEGI

2000 XII Censo General de Población y Vivienda (En red) Revisado en febrero y junio, 2003.

LAÍN-ENTRALGO, P.

1988 *Teoría y realidad del otro*, Alianza Universidad, Madrid.

LEAVELL, H.

1958 *Preventive medicine for the doctor and his community*, Mc.Graw Hill, Nueva York.

LÉVI-STRAUSS, C.

1995 *Anthropology and education quarterly*, 26: 323-348.

LONGMORE, P. K. Y L. UMANSKY

2001 *The new disability history. American perspectives*, New York University Press, Nueva York.

MCDERMOTT, R. Y H. VARENNE

1995 *Anthropology and education quarterly*, 26: 323-348.

OMS

2001 *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF)*, Organización Mundial de la Salud, Washington, D. C.

RUSK, H.

1972 *A world to care for*, Reader's Digest, EUA.

SAUTON, D.

1901 *La léprose*, C. Naud, Éditeur, París.

SIGERIST, E. H.

1970 *Civilization and disease*, The University of Chicago Press, Chicago and London.

WOODING, S.

2004 *Current biology*, 14, R700.

