

Los movimientos de personas con discapacidad en los modelos de desarrollo en América Latina

The mobilization of people with disabilities in development models in Latin America

*José Javier de la Rosa Rodríguez**

*Yebosua González Velázquez***

Resumen

En este texto exponemos el proceso de movilización de las personas en condición de discapacidad (PcD) para el reconocimiento de sus derechos, en el marco de las transformaciones en la gestión de los asuntos públicos de los Estados latinoamericanos. La pregunta que guía el desarrollo de este artículo es: ¿cómo se vincula la movilización de las PcD con la participación de los Estados latinoamericanos en la gestión de los asuntos públicos?

Palabras clave: movimientos de personas con discapacidad, derechos de las personas con discapacidad, Estado de bienestar, ajuste estructural, resurgimiento del Estado.

Abstract

In this text we expose the process of mobilization by people with disabilities (PwD), for the recognition of their rights, within the framework of the transformations in the management of public affairs by the Latin American States. The question that guides the development of this article is: how is the mobilization of PwD linked to the participation of Latin American States in the management of public affairs?

Key words: movements of people with disabilities, rights of people with disabilities, welfare State, structural adjustment, revival of the State.

Artículo recibido: 30/06/2023

Apertura del proceso: 17/08/2023

Aprobado: 25/09/2023

* Profesor-investigador del Departamento de Política y Cultura, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco [jdelarosa@correo.xoc.uam.mx].

** Licenciado en política y gestión social, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco [gvvehosua@gmail.com].

De la población total en América Latina, 85 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, es decir, en uno de cada tres hogares vive una persona con algún tipo de discapacidad, 51.63% son mujeres y 48.37% son hombres.¹ El 64.58% de la población con discapacidad se ubica en zonas urbanas, mientras que 35.42% se encuentra en zonas rurales.² Con estos datos damos cuenta de la presencia de personas con discapacidad en la región latinoamericana, que incrementan su participación en la gestión de sus demandas ante las instancias estatales.

La movilización de las personas en condición de discapacidad (PcD) ha propiciado históricamente cambios en la manera en que la sociedad las identifica y con ello la forma en que los Estados gestionan sus demandas; así, los modelos sociales de trato hacia las PcD se enmarcan en configuraciones estatales cambiantes, con la participación de los gobiernos, el mercado y la sociedad, en las que se desarrolla el reconocimiento de sus derechos.

En este artículo exponemos algunas experiencias significativas de movilización de personas con discapacidad a escala internacional, y de manera particular en América Latina, en las que se posiciona una agenda de derechos frente a los gobiernos con diversos rasgos políticos y orientaciones de política pública. Presentamos tres etapas en las que caracterizamos configuraciones de gestión gubernamental y de trato hacia las PcD: el Estado de bienestar y los servicios de rehabilitación; el ajuste estructural y la asistencia social; y el retorno del Estado y los derechos de las personas en condición de discapacidad.

La pregunta que guía el análisis en este texto es ¿cómo se vincula la movilización de las personas en condición de discapacidad con la gestión de los asuntos públicos de los Estados en América Latina durante la segunda mitad del siglo XX e inicios del XXI? Para responder esta pregunta nos basamos en el método cualitativo para ampliar la comprensión del vínculo entre la gestión estatal y la movilización de las PcD en torno a los cambios de los modelos

¹ Banco Mundial, *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: un camino hacia el desarrollo sostenible*, Washington, DC., 2021.

² Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus familias (RIADIS), “Informe regional sobre la implementación de los objetivos de desarrollo sostenible en América Latina bajo el enfoque de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, 2019.

de trato en América Latina con base en fuentes bibliográficas. Desarrollamos el análisis a partir de referentes teóricos de los paradigmas de desarrollo en América Latina,³ y los modelos de atención a las personas en condición de discapacidad.

EL ESTADO DE BIENESTAR Y EL MODELO REHABILITADOR

En América Latina, la gestión de las demandas sociales está enmarcada en los debates relativos a la presencia del Estado para la producción del bienestar social en diferentes periodos. El Estado benefactor desarrollado en las democracias capitalistas industrializadas desde finales del siglo XIX, y que permaneció hasta mediados de la década de 1970, se caracterizó por tres momentos:

Primero, la intervención estatal en la economía para mantener el pleno empleo o, al menos, garantizar un alto nivel de ocupación. Segundo, la provisión de una serie de servicios sociales universales, incluyendo transferencias para cubrir las necesidades humanas básicas en una sociedad compleja y cambiante. Tercero, la responsabilidad estatal en el mantenimiento de un nivel mínimo de vida, en relación con los derechos sociales.⁴

El Estado de bienestar latinoamericano se gestó en la primera mitad del siglo XX, enmarcado en el modelo desarrollista propuesto por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL),⁵ basado en políticas de intervención estatal. Se generó un Estado social y económicamente proactivo. En esta región es ilustrativo el apoyo que dieron los gobiernos para expandir los servicios de educación, salud, vivienda, alimentación y seguridad social, para los grupos de asalariados estratégicamente ubicados.⁶ Durante este

³ José Antonio Ocampo, "Los paradigmas del desarrollo en la historia latinoamericana", colección Coediciones, Organización de las Naciones Unidas/Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), núm. 1318, 2006.

⁴ A. Mishra, "El Estado de bienestar después de la crisis: los años ochenta y más allá", en Rafael Muñoz de Bustillo, *Crisis y futuro del Estado de bienestar*, Madrid, Alianza Universidad, 1989, p. 56.

⁵ Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), "Modelos de desarrollo, papel del Estado y políticas sociales: nuevas tendencias en América Latina", Santiago de Chile, Document LC/R.1575, 1995.

⁶ H. Finch, *A Political Economy of Uruguay since 1870*, Londres, 1981.

periodo se puede encontrar una combinación de los sistemas clásicos de seguridad social de previsión de enfermedad, vejez e invalidez, y sistemas de seguridad social de orientación universalista (por ejemplo servicios gratuitos de salud pública).⁷

En el contexto de intervención del Estado en la gestión del bienestar en América Latina entre las décadas de 1930 y 1970, se presenta una transición de trato hacia las personas con discapacidad por parte de los Estados: del modelo de prescindencia de las personas con discapacidad hacia el modelo médico-rehabilitador. En el primero se consideraba que una persona con discapacidad no podía realizar aportación alguna a la comunidad en que se desarrollaba y por esta razón se le apartaba debido a su “incapacidad” de realizar actividades bajo los supuestos de normalidad establecidos en la época,⁸ la persona dependía totalmente de otro sujeto para poder sobrevivir y se veía al Estado como su principal benefactor, apoyado de asociaciones de caridad. La idea de la caridad hacia las personas con discapacidad tenía una carga despectiva hacia el sujeto, visto como alguien inferior dentro de la comunidad y condenado al servilismo mediante asociaciones caritativas para su sostenimiento.⁹ En este modelo se pueden encontrar dos subcategorías, el eugenésico, que estipula que la vida de personas con discapacidad no vale la pena, pues los costos que éstas pueden traer a la sociedad serán mayores de los que retribuyan a la comunidad; y el de submarginación, que tenía como fundamento la exclusión con base en las “deficiencias”, y que permeó en muchas orientaciones públicas sobre la atención de personas con discapacidad,¹⁰ pues en el tránsito para integrarles, las herencias y prácticas cotidianas generaban mayores rangos de exclusión.

El tránsito del modelo de prescindencia hacia el de rehabilitación se propicia en un contexto de fortalecimiento de los Estados en la gestión de la vida pública a escala internacional. El surgimiento de las primeras movilizaciones de personas con discapacidad a mediados del siglo XX, que

⁷ K. Stahl, “Política social en América Latina. La privatización de la crisis”, *Nueva Sociedad*, núm. 131, 1994, pp. 48-71.

⁸ J. Morales, “Inclusión en la educación superior: experiencias de discapacidad en la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco”. Tesis de maestría, México, Universidad Autónoma Metropolitana, 2019.

⁹ S. Achondo y A. Rocha, *Percepciones de la discapacidad en México: una fotografía del México antiguo al modelo social*, México, Panorama Editorial, 2020.

¹⁰ B. Victoria, “Los ‘normales’ y los ‘discapacitados’: desigualdad jurídica que sufren las personas con discapacidad intelectual en Ciudad de México”. Tesis de licenciatura. México, Universidad Autónoma Metropolitana, 2021.

influirá posteriormente en diversas regiones, se observa con el Movimiento de Vida Independiente, impulsado por Ed Roberts, impactando en el pensamiento de la época y que revolucionaría las relaciones con esta población, pues entre diversas concepciones se promovió un nuevo paradigma en el que se localizaba el problema en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación, generando discusiones sobre la calidad de vida a partir de la autonomía de las personas con alguna discapacidad y su ejercicio de una vida independiente. En esta época, el suceso conocido como el *sit-in* en San Francisco, liderado por Judith Heumann, marcaría un antes y un después respecto al impacto que un movimiento de personas con discapacidad podría tener en la esfera política de un país, teniendo un peso mayor al realizarse en Estados Unidos, uno de los países dominantes de aquellos años a escala global.¹¹

Así, se gestiona en esta época el modelo médico-rehabilitador, en el que se preguntaba por la forma de integrar a la sociedad a las personas con discapacidad, pero aún se enfocaba en las “limitaciones” individuales. El modelo rehabilitador buscaba integrar al individuo a la sociedad en cuanto fuera posible. Para ello se gestaron servicios estatales de salud y educación preponderantemente. Por ejemplo, en el sector educativo se diseñan programas de educación especial con la finalidad de habilitar a PcD para que logran acercarse a los estándares de “normalidad”;¹² se deja de considerar prescindible a la persona, encontrándole una nueva utilidad, apoyado de la medicina y los avances científicos del siglo XX.¹³

Las movilizaciones de actores políticos con alguna discapacidad como Ed Roberts y Judith Heumann permitieron abrir varios frentes de lucha de las PcD en diversos ámbitos como el educativo, vivienda, empleo y la participación comunitaria, transformando y personificando símbolos en torno a los derechos civiles de esta población.¹⁴ Acontecimientos como el *sit-in* en San Francisco marcarían un precedente respecto al impacto que un movimiento organizado de personas con discapacidad tuvo en la esfera política de un país.

¹¹ J. Lebrecht y N. Newnham (dirs.), *Crip Camp: A Disability Revolution*, película, Higher Ground Productions, 2020.

¹² J. Morales, “Inclusión en la educación superior: experiencias de discapacidad en la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco”, *op. cit.*

¹³ Palacios (2008), citado en B. Victoria, “Los ‘normales’ y los ‘discapacitados’: desigualdad jurídica que sufren las personas con discapacidad intelectual...”, *op. cit.*, p. 16.

¹⁴ *Yo también*, plataforma digital que genera contenidos diarios sobre discapacidad, inclusión, derechos humanos y accesibilidad. Ed Roberts, padre del Movimiento de Vida Independiente, 2022.

Durante este periodo, en América Latina los agrupamientos se congregaban por tipo de discapacidad en la búsqueda o en la generación de respuestas concretas a sus necesidades específicas, de manera muy particular apelando acciones del Estado o creando fundaciones o asociaciones, en un inicio de padres de personas con discapacidad, que cubrían las acciones que los gobiernos desatendían.¹⁵ También, en la década de 1970 existían clubs deportivos para personas con discapacidad en América Latina, gestionados por familiares de las mismas personas en esta condición, que buscaban organizarse e impulsar la construcción de sistemas propios de educación y rehabilitación ante la falta de oportunidades y carencia de servicios que ofertaban los gobiernos o instituciones existentes.¹⁶

A principios de la década de 1980 se presenta en América Latina un cambio de modelo de desarrollo: del Estado de bienestar al ajuste estructural.¹⁷ El diagnóstico sugerido por instituciones financieras internacionales como el Banco Mundial (BM), el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) y el Fondo Monetario Internacional (FMI), se dirigió a señalar la falta de competitividad de las economías latinoamericanas a partir del papel interventor del Estado con un gasto público elevado que originó déficit fiscal financiado principalmente con la contratación de deuda, lo cual originó una producción y distribución ineficiente de los recursos. Ante ello, los mismos organismos financieros internacionales propusieron un conjunto de medidas que adoptarían diversos gobiernos latinoamericanos, las cuales se orientaron, en un primer momento, en alcanzar la estabilidad macroeconómica a partir de una mayor disciplina fiscal, junto con un aumento de competitividad, mejoras en la inserción internacional comercial, avances en la integración regional, una mayor confianza en la inversión privada y un funcionamiento más eficiente en los mecanismos de mercado.¹⁸

La crisis en los Estados latinoamericanos durante la década de 1980 contempla tanto el aspecto de los medios como los fines; a los programas sociales se les vinculan dentro de una propuesta de ajuste, el gasto social entra en un proceso de recorte y reducción y sólo quedan vigentes mínimos

¹⁵ P. Brogna, "Políticas de identidad en sociedades 'anormalizadas'. Ur-ismo y discapacidad en México", en *Políticas de identidad en el contexto de la crisis de la democracia*, México, Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, UNAM, 2021, p. 189.

¹⁶ R. Berman, "El movimiento de Vida Independiente en Latinoamérica", en A. García (coord.), *El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives, 2003.

¹⁷ José Antonio Ocampo, "Los paradigmas del desarrollo en la historia latinoamericana", *op. cit.*

¹⁸ Joseph E. Stiglitz, *La economía del sector público*, Barcelona, Antoni Bosch Editor, 1998.

mecanismos compensatorios.¹⁹ En la mayoría de los países los gastos públicos destinados a servicios sociales retrocedieron considerablemente en valores absolutos durante la década de 1980. En la mayor parte de los países disminuyó también la participación relativa de los gastos sociales en los presupuestos estatales.²⁰ Otra de las medidas del ajuste estructural fue la privatización de los servicios, que resultó de los procesos de venta y liquidación de empresas estatales.

El énfasis puesto en la privatización de los programas y servicios sociales se inscribe en la tendencia más amplia de privatizar y desregular la economía, “plantea un problema de difícil solución, la compatibilización de los criterios de rentabilidad comercial que orienta a las empresas privadas que quedan a cargo de las prestaciones, con los criterios de distribución y equidad que supone el diseño de los programas y servicios”.²¹ Por su parte, la política de focalización dirigida a grupos específicos de la población presentó como objetivo hacer eficiente el uso del gasto social. Los gobiernos y agencias internacionales enfatizaron la necesidad de dirigir la asistencia social hacia la población pobre: para aquellos que no podían pagar algunos servicios considerados indispensables, los gobiernos ofrecieron paquetes básicos (típicamente en los casos de alimentación, salud y educación) que se administraban de manera focalizada (sólo a quienes estaban en condiciones de pobreza extrema).

Así, el Estado de bienestar latinoamericano, caracterizado por la intervención gubernamental central en la generación del bienestar social, se modificó a partir de un conjunto de políticas que la CEPAL²² caracterizó en *i*) la reducción de la presencia estatal a partir de la privatización de servicios sociales; *ii*) focalización de la gestión gubernamental; y *iii*) la participación de la ciudadanía en la oferta de servicios sociales. Estas orientaciones de política pública afectaron a la población en su conjunto, pero de manera particular a grupos específicos como las personas en condición de discapacidad, sobre todo porque el modelo de re-habilitación impulsado por los movimientos de PcD se dio en el contexto de la oferta de servicios públicos suministrados por el Estado de bienestar.

¹⁹ J. Ros, *La edad de plomo del desarrollo latinoamericano*, México, Fondo de Cultura Económica, 1993.

²⁰ K. Stahl, “Política social en América Latina. La privatización de la crisis”, *op. cit.*, p. 28.

²¹ C. Vilas, “De ambulancias, bomberos y policías: la política social del neoliberalismo”, documento presentado en el seminario *Las políticas sociales en México en los noventa*, México, UNAM, 1994, p. 28.

²² CEPAL, *Equidad, desarrollo y ciudadanía*, 2000.

En ese sentido, se observa que:

El fenómeno social más distintivo de la forma que ha adoptado el capitalismo en los últimos años, que se sustenta en una economía de libre mercado, abierta al mundo y con un Estado “mínimo”, es la vulnerabilidad social, entendida como “un aumento de la indefensión y de la inseguridad para una gran mayoría de personas y familias de ingresos medios y bajos, las que experimentan una notable exposición a riesgos especialmente en las áreas urbanas”.²³

EL AJUSTE ESTRUCTURAL Y LA EMERGENCIA DEL MODELO SOCIAL DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En la puesta en marcha del modelo del ajuste estructural, una orientación en la oferta de servicios sociales en América Latina se refirió a la focalización de las políticas sociales, es decir, la dotación directa a grupos específicos de la población. Los gobiernos y agencias internacionales como el BID y el BM enfatizaron la necesidad de dirigir la asistencia social hacia los pobres, para aquellos que no podían pagar algunos servicios considerados indispensables; los gobiernos ofrecieron paquetes básicos en los casos de alimentación, salud y educación, que se dirigieron sólo a quienes estaban en condiciones de pobreza extrema.²⁴

N. Rabotnikof²⁵ plantea que el BID, en su concepto de una reforma social para América Latina, le adjudicó una mayor responsabilidad a la sociedad civil, organizaciones civiles, sociales, comunitarias, igual que a las empresas privadas. De acuerdo con este enfoque, el Estado debe transferir progresivamente a esas organizaciones funciones para diseñar y ofrecer servicios sociales. Además, para completar el presupuesto estatal, esas organizaciones deben ser incorporadas a la movilización de recursos financieros.

Para los efectos de la reforma social y de la lucha contra la pobreza, el que la sociedad asuma una mayor responsabilidad significa que las organizaciones de la sociedad civil y las empresas privadas aumenten su participación en

²³ Pizarra, 2001, p. 10, en M.F. Stang, *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*, Santiago de Chile, CEPAL, 2011, p. 12.

²⁴ C. Barba, *Regímenes de bienestar y reforma social en México*, CEPAL, Serie políticas sociales, núm. 92, 2004.

²⁵ N. Rabotnikof, *El espacio público y la democracia moderna*, Colección Temas de la democracia, México, Instituto Federal Electoral, 1999.

la oferta de servicios sociales. La mayoría de los gobiernos latinoamericanos siguieron una política explícita de privatización de los servicios sociales. En primer lugar, se discutió la privatización de la previsión social para la vejez y del sistema de salud y seguro de enfermedad, pero también la del sistema educativo.²⁶

Al respecto, E. Huber señala que “la política social en Latinoamérica sufrió transformaciones en las décadas de 1980 y 1990. El impulso de estos cambios fue en dirección a la reducción de la participación del Estado y la expansión del mercado en el financiamiento, la provisión y la administración de los servicios sociales”.²⁷

En este periodo se incrementó el número de actores involucrados en la dotación de servicios sociales, como las asociaciones públicas y privadas, organizaciones civiles enfocadas en asistencia, y organizaciones de la comunidad que administraban servicios financiados externamente. De esta forma, las organizaciones no gubernamentales (ONG), como organizaciones no estatales y de utilidad pública que proclaman su vinculación con las bases y su orientación al desarrollo, desempeñaron un papel importante en este concepto y se consideraron a sí mismas pilares de la sociedad civil.²⁸

Entre los grupos que defienden los derechos de las mujeres, de los niños, de los indígenas, de las personas en condición de discapacidad, los derechos humanos en general, el énfasis estuvo en dar el poder a las personas locales para defender y fomentar sus derechos.²⁹ Esto es lo que Appadurai³⁰ llama globalización “desde abajo”, que se ocupa de la cuestión del crecimiento, de la organización y de la conciencia ciudadana como resultado de las actividades de organizaciones civiles nacionales e internacionales y del mayor acceso a la información por parte de grupos comunitarios. Como señala Elizabeth Jelin,³¹ la eficacia de la participación y de la defensa de los derechos depende

²⁶ K. Stahl, “Política social en América Latina. La privatización de la crisis”, *op. cit.*

²⁷ E. Huber, “Globalización y desarrollo de políticas sociales en Latinoamérica”, en J. Boltvinik y A. Damián, *La pobreza en México y el mundo*, México, UNAM, 2004, p. 200.

²⁸ K. Stahl, “Política social en América Latina. La privatización de la crisis”, *op. cit.*, p. 20.

²⁹ P. Evans, “Fighting Marginalization with Transnational Networks, Counter-Hegemonic Globalization”, *Contemporary Sociology*, 29(1), 2000, pp. 230-241; M. Keck y S. Kathryn, *Activists Beyond Borders: Advocacy Networks in International Politics*, Ithaca, Nueva York, Cornell University Press, 1998

³⁰ Arjun Appadurai, “Grassroots Globalization and the Research Imagination”, *Public Culture*, 12(1), 2000, p. 119.

³¹ Elizabeth Jelin, “¿Ciudadanía emergente o exclusión? Movimientos sociales y ONG en los años noventa”, *Sociedad*, núm. 8, 1996, pp. 57-81.

tanto del proceso mismo, como de cambios concretos en las leyes o en la distribución de los recursos.

Organizaciones financieras internacionales como el BM y el BID, promovieron que en los programas sociales que financiaban se siguieran directrices en términos de participación por parte de los beneficiarios.³² Ésta se centró en la propuesta de fomentar una sinergia entre el Estado y la sociedad civil a partir de mecanismos de participación ciudadana, para potenciar la implementación de los programas sociales.

En el plano subjetivo, el correlato de estos cambios es que habría aumentado “un sentimiento de indefensión en las capas medias y de bajos ingresos generado por el repliegue del Estado de la función protectora que tuvo en el pasado e incluso por la preponderancia que han adquirido los valores que fomentan el esfuerzo individual en la lucha por la vida por sobre las lógicas colectivas”.³³ Es desde esta concepción que se sostiene que las personas con discapacidad constituyen un grupo especialmente vulnerable, puesto que la desigualdad que los afecta, como parte ya en su difícil acceso al mundo del trabajo, esfera definitoria de la persona en el sistema capitalista, que mediante un proceso de construcción política ha ligado la “esencia humana” al trabajo.³⁴

En este marco se observan dos tendencias en los modelos de atención hacia las personas en condición de discapacidad: por una parte, los procesos de privatización y focalización se plasmaron en una mayor presencia de organizaciones privadas, de mercado y civiles en la dotación de servicios hacia las PcD, y en paralelo una mayor movilización de las organizaciones de personas en condición de discapacidad.

En cuanto a la mayor presencia del sector privado en la dotación de servicios hacia las PcD, la tendencia rehabilitadora y asistencial fueron las directrices para su formulación y creación. El sector privado ofertó bienes y servicios que el Estado ya no garantizó.

A la par de la privatización de los servicios sociales, las personas con discapacidad comenzaron a organizarse a nivel regional, creando instituciones articuladas y coordinadas de distintos tipos y con diferentes características,

³² P. Spink, “The rights approach to local public management: experiences from Brazil”, *Revista de Administração de Empresas*, São Paulo, 2000, p. 46.

³³ Pizarra, 2001, p. 10; en M.F. Stang, *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*, op. cit.

³⁴ Foucault, 1991; en M.F. Stang, *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*, op. cit.

llegando algunas a entremezclar organizaciones de personas con discapacidad con instituciones prestadoras de servicios de carácter público y privado, y fundaciones.³⁵

Los cambios en la gestión del desarrollo suscitaron discusiones sobre las acciones del Estado, por parte de grupos vulnerables que observaron en el entorno latinoamericano condiciones adversas para la consecución de los objetivos plasmados en protocolos internacionales para garantizar los derechos de las personas con discapacidad. En este contexto se gesta un modelo social, en el que se señala que la discapacidad no radica en las personas sino en una combinación de condiciones estructurales y sociales que producen entornos discapacitantes para la persona: un ambiente que priva la libre comunicación y el acceso a la información, mediante barreras estructurales y culturales que predefinen al sujeto a una serie de condiciones que lo discapacitan y aumentan los retos cuando se busca acceder a la educación, empleo, autosustentabilidad, salud, entre otros, provocando así procesos de desarrollo que los colocan en desventaja respecto a la población sin discapacidad.³⁶

En este sustrato de vulnerabilidad y segregación, surge en distinto grado un activismo social de PcD en diferentes países, cuyo logro más significativo es un documento internacional vinculante que asume las demandas de un cambio de paradigma profundo, el cual se gestó en la vinculación de activismo y academia en Gran Bretaña y Estados Unidos, y que bajo el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros” señaló desde inicios de la década de 1990 la demanda de la autorrepresentación y autogobierno.³⁷

Los conceptos y discusiones hacia este sector de la población se refirieron a la autorrepresentación, fundamento de la gestación de movimientos de personas con discapacidad. Uno de éstos fue el de Vida Independiente, introducido en esta región a finales de la década de 1980, por grupos conformados de personas con discapacidad que intercambiaron experiencias en Estados Unidos y algunas regiones de Europa.³⁸

En el contexto de cambio de modelo de trato hacia las PcD, el Movimiento de Vida Independiente sería uno de los primeros en definir de manera clara las

³⁵ Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus familias (RIADIS), “Informe regional sobre la implementación de los objetivos de desarrollo sostenible en América Latina...”, *op. cit.*, p. 14.

³⁶ N. Aceves, “El modelo social de la discapacidad ¿qué es y cómo va su adopción en México?”, *Nexos*, 2018.

³⁷ P. Brogna, “Políticas de identidad en sociedades ‘anormalizadas’. Ur-ismo y discapacidad en México”, *op. cit.*, p. 17.

³⁸ R. Berman, “El movimiento de Vida Independiente en Latinoamérica”, *op. cit.*

tendencias cambiantes respecto del paradigma de rehabilitación. A diferencia del modelo médico-rehabilitador, impulsan el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, los servicios de asistencia personal y la eliminación de barreras sociales. En esta concepción que logró propagarse por varios países europeos y latinoamericanos, el rol social cambiaba de ser paciente/cliente del médico a ser usuario y consumidor, buscando calidad de vida a partir de la autonomía personal y la vida independiente.³⁹ En México llegaría en forma de asociación civil, dedicada a integrar social y laboralmente a personas con discapacidad motriz a partir de rehabilitación y manejo de la silla de ruedas. A pesar de tener relevancia a escala nacional y expandir sus programas y proyectos a países en América Latina, este movimiento no tuvo incidencia en la agenda pública, aparte de estar enfocado únicamente en la discapacidad motriz, pero sí fue una plataforma en la cual se comenzaría a visibilizar la organización de grupos de personas con discapacidad al inicio de este siglo.

La expansión e incidencia del concepto de vida independiente se presentó de forma similar en varios países de América Latina, teniendo connotaciones desde las mismas personas con discapacidad en esta región.⁴⁰ El movimiento en Argentina destacó por un debate sobre las posibilidades de cualquier persona con discapacidad de controlar los aspectos de su vida cotidiana, anteponiendo sus decisiones, valiéndose por sí mismo mediante el potencial residual de acuerdo con cada individuo; en Brasil se guiaron por la definición de capacitación y autosuficiencia de la persona con discapacidad para administrar sus recursos cotidianos; en Chile se enfatizó el esfuerzo para lograr la vida independiente como un objetivo importante; Colombia definió “desarrollo completo” como el proceso mediante el cual la persona con discapacidad obtiene herramientas sociales y económicas suficientes para participar en comunidad; Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, Uruguay y Venezuela tuvieron corrientes similares en el entendimiento del movimiento de Vida Independiente, logrando así, paulatinamente, grupos cada vez más organizados que buscaban reivindicar al individuo frente a la sociedad mediante estos conceptos y discusiones en diversos ámbitos de gobierno en los respectivos países.⁴¹

³⁹ Invitamos al lector a consultar la compilación de V. García *El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*, Fundación Luis Vives, 2003, donde se recopilan las experiencias del movimiento de Vida Independiente en países como Suecia, Reino Unido, España, Zimbabue y Estados Unidos.

⁴⁰ R. Berman, “El movimiento de Vida Independiente en Latinoamérica”, *op. cit.*

⁴¹ *Idem.*

Al respecto, es necesario observar que:

Las diferencias entre el Movimiento de Vida Independiente en Latinoamérica, o en países en vías de desarrollo, y en el mundo anglosajón, y en los países industrializados en general, pueden ser las mismas que existen en el contexto del desarrollo económico y de los derechos humanos, cuando comparamos los aspectos culturales, sociales y económicos de cada país o región. Es decir, el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente parece estar con el desarrollo económico y social en cada país, pero los conceptos filosóficos que entraña este movimiento deben ser aplicados con total igualdad.⁴²

En los años de aplicación de las políticas del ajuste estructural, las condiciones de empobrecimiento de la población, el incremento de la desigualdad, de mayor desempleo y de precarización del empleo, generaron en América Latina debates en torno a la permanencia y profundización del ajuste estructural frente a proyectos políticos que postulaban la recuperación del Estado como actor fundamental, pero con características diferentes al Estado interventor, para garantizar el ejercicio de los derechos de la población en general y de manera específica para grupos en desventaja como las personas en condición de discapacidad, situación que se presenta en el siguiente apartado.

EL RETORNO DEL ESTADO, EL MODELO SOCIAL Y EL MOVIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Los objetivos del ajuste estructural relativos a la mejora de las condiciones de vida de la población en América Latina no se lograron, por el contrario, los déficits sociales se incrementaron. Ni siquiera se cumplió parcialmente una de las promesas básicas: la eliminación de la corrupción a partir de la disminución del Estado. Numerosos estudios verificaron la aparición de otras tipologías de corrupción diferentes de las tradicionales en los procesos de reforma emprendidos. Una reciente investigación de la Universidad de Harvard sugiere incluso que la correlación observable estadísticamente al analizar más de 100 países es inversa a los postulados del movimiento del Estado mínimo. Los grados más bajos de corrupción coinciden con la presencia de Estados fuertes y activos.⁴³

⁴² *Idem.*

⁴³ B. Kilksberg, "Hacia un nuevo perfil del Estado en América Latina: los cambios en las percepciones y las demandas de la ciudadanía", *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, núm. 32, 2005, pp. 4-5.

Frente a ello, se advierte que un Estado fuerte significa servicios públicos garantizados para toda la población, reducidos niveles de desigualdad, y un equilibrio entre los diversos sectores sociales que limitan los incentivos y la impunidad ante la corrupción. En cambio, un Estado reducido y débil aparece normalmente en contextos de desigualdad y es una de sus causas propiciatorias. En esas condiciones, un sector reducido tiene las máximas posibilidades de influenciar al Estado, y las grandes mayorías muy poca gravitación y posibilidades de contrapesar. Se crea así un clima de impunidad que genera incentivos perversos en dirección de la corrupción.⁴⁴

El ajuste estructural en América Latina, además de los cambios económicos y sociales, se enmarcó en una etapa en la que la población impulsó procesos de democratización de regímenes dictatoriales en algunos casos, y autoritarios en otros. La democratización en América Latina tiene varios ejes: la ciudadanía presionó por soluciones concretas ante los problemas de pobreza y desempleo, mejoras en las pronunciadas desigualdades, más participación directa en la toma de decisiones, y erradicación total de la corrupción. Esas presiones, cada vez más articuladas, llevaron a la emergencia de nuevos liderazgos políticos portadores de mandatos de cambio en esas direcciones.⁴⁵

Desde inicios del siglo XXI, en varios países latinoamericanos se vivieron procesos de transiciones democráticas, en los que además del restablecimiento de procedimientos electorales, emergieron de manera paralela, como parte de una tendencia mundial,⁴⁶ una serie de mecanismos de participación ciudadana, de democracia participativa. Estos procesos, de democratización política-electoral y participativa, y de cambios en la gestión del desarrollo, se aprecian en las primeras dos décadas del siglo XXI en la región latinoamericana.

La generación de políticas públicas se orienta hacia el acceso a servicios básicos para toda la población, yendo más allá de los abordajes concentrados en la focalización que caracterizó al ajuste estructural. Ello significa un refuerzo de la inversión de recursos en áreas como salud y educación, políticas sistemáticas para mejorar la infraestructura en las áreas más deprimidas, y otras semejantes.⁴⁷

⁴⁴ *Ibid.*, p. 5.

⁴⁵ *Ibid.*, pp. 17-18.

⁴⁶ J. Font, "Los núcleos de intervención participativa. Análisis de tres experiencias", *Revista de Gestión y Análisis de Políticas Públicas* (GAPP), núm. 56, 1996, pp. 143-149.

⁴⁷ B. Kिल्sberg, "Hacia un nuevo perfil del Estado en América Latina: los cambios en las percepciones y las demandas de la ciudadanía", *op. cit.*, p. 19.

En este proceso de recuperación del Estado en América Latina desde inicios del siglo XXI, se puede sintetizar que:

Existía en la región un Estado que cumplía roles significativos, pero tenía serias deficiencias y patologías que era imprescindible reformar. La reforma de las últimas dos décadas tuvo un énfasis distinto, minimizar el rol y el tamaño del Estado, y ahorrar recursos aun sacrificando instituciones e instrumentos de gestión claves. El proceso de democratización, y los reclamos vigorosos que surgen por respuestas efectivas a la extendida pobreza, la desocupación y las grandes desigualdades, presionan por volver a rehabilitar la acción del Estado. Sin embargo, no se busca un retorno al pasado, a los 60, sino un salto hacia adelante, construir un Estado eficiente, participativo y equitativo. Nos hemos permitido llamarlo “un Estado inteligente”.⁴⁸

En el contexto de disputas políticas en diversos países latinoamericanos en los que se gestiona el retorno del Estado frente a proyectos políticos que mantienen los preceptos del ajuste estructural, surgen diversos colectivos y asociaciones sobre discapacidades particulares en América Latina, pero no sería sino hasta la segunda década del siglo XXI, con las bases de una convención internacional, cuando los derechos de las personas con discapacidad emergieron con mayor presencia por parte de las propias personas en condición de discapacidad.

La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad se convirtió en el resultado del cambio de paradigma de la discapacidad que tuvo mayor resonancia hacia finales del siglo XX, con la que se había extendido una corriente nueva alrededor de una gran cantidad de países en diversas regiones del mundo, internándose así en la agenda pública. Al principio se contó con la participación de poco más de cien países, teniendo como reto principal legislar sobre los derechos de las personas con discapacidad.⁴⁹ Su importancia está orientada hacia la creación de un instrumento del derecho internacional para legislar en los contextos particulares, con el modelo social como fundamento, que tendría que ser el parámetro para legislar en materia de discapacidad para los Estados parte. La Convención entraría en vigor el 3 de mayo de 2008, estableciendo en su artículo primero que: “el propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno

⁴⁸ *Ibid.*, p. 21.

⁴⁹ N. González, “Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, *Anuario Mexicano de Derecho*, núm. 8, 2008, pp. 527-540.

y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.⁵⁰

En ese sentido, Alejandro Cerda⁵¹ ofrece algunas coordenadas para repensar la discapacidad, retomando el término “disca”, que ante la presentación pública busca la posibilidad de “acumular las fuerzas que requieren para avanzar en sus reivindicaciones, mismas que todavía aparecen como lejanas, al menos para esta región”. Este mismo autor señala que América Latina vive una creciente visibilidad y participación del movimiento disca.⁵² Este proceso de unidad y comunión que paulatinamente se fue gestando vio sus frutos en 2021, cuando se conformó de manera reivindicativa un movimiento identificado como el Movimiento de personas con discapacidad, que “sería el primer gran paso para lograr una reflexión social que lleve a entender a la discapacidad como una situación que transita por todas las edades y circunstancias de la vida”.⁵³ Tal y como lo narra Martha García, cofundadora del Movimiento, en 2018 se realizó un *flashmob* en el monumento a la Revolución en la Ciudad de México con la participación de poco más de 100 personas con y sin discapacidad, en el que se resaltó la importancia de la unidad de aquellos que se involucraban en el tema. Para 2020 y con la pandemia en su pico, se optó por realizar transmisiones por redes sociales para hablar sobre distintas temáticas, logrando más de 60 charlas y teniendo un alcance mayor, esto bastaría para concebir la idea de un movimiento nacional, logrando consolidar así el movimiento que tiene por objetivo “visibilizar a las personas con discapacidad, sus familias y organizaciones, a partir de actividades simultáneas a lo largo y ancho del país, para contribuir a generar conciencia y reconocimiento social”.

La relevancia de este movimiento radica en su objetivo y en la movilización que han alcanzado a poco más de tres años desde su concepción, además de los simbolismos *que han logrado* identificar plenamente por parte de la sociedad al movimiento que ya tiene presencia en diversos países de América Latina.

⁵⁰ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 3 de mayo de 2008, artículo 1.

⁵¹ A. Cerda, *Los silencios de Procusto y los esfuerzos de Teseo: discapacidades y accesibilidades universitarias e indígenas*, México, UAM-Xochimilco, 2022.

⁵² “En Argentina, el artista cordobés ha plasmado en sus murales la relación entre la experiencia *disca* y la pandemia que actualmente enfrentamos como humanidad (Barrasa, 2020). En México, Víctor Hugo Gutiérrez (2019) hace referencia a distintos colectivos que reivindican la posición disca, entre los que se encuentran el Colectivo La Lata, Laboratorio de lo Invisible, Orgullo Loco MX y SinColectivo”. *Ibid.*, p. 27.

⁵³ Martha García y Alfredo Jiménez, “Hacia un movimiento nacional sobre las personas con discapacidad”, *Animal Político*, 19 de junio de 2021; *Yo también*.

Junto con el símbolo de la accesibilidad, el Movimiento ha tomado para distinguirse colores bastante llamativos: el amarillo y el verde fosforescente, ambos son los más fáciles de detectar al ojo humano. Lo que queremos es que un color tan visible (cualquiera de los dos que se utilice, o ambos) simbolice a uno de los grupos menos visibles, para que cuando lo vean, al igual que cuando ves la bandera de arcoíris y piensas en el movimiento LGBTTI, lo identifiquen o relacionen con el Movimiento, que te remita a nosotros, las personas en condición de discapacidad.⁵⁴

El movimiento de personas con discapacidad, que busca generar una identidad y consenso respecto a los simbolismos y acciones, tiene un crecimiento exponencial gracias a la difusión y circulación de información mediante medios digitales. Cada año buscan orientar sus esfuerzos sobre distintos ámbitos que impactan a la población. Durante la pandemia, la preocupación derivada de las condiciones llevó a una serie de actores a utilizar las redes sociales como herramienta para plantear problemáticas y discutir posibilidades en torno a la población con discapacidad, que al ser una población históricamente marginada, se convertía en una de las más vulnerables ante la situación: “en 2020, en plena pandemia, Alfredo y yo comenzamos a realizar transmisiones en vivo en Facebook, donde cada semana abordamos diferentes temas [...] de ahí la idea de crear un movimiento nacional que una a la mayor cantidad posible de personas involucradas de algún modo con la discapacidad”.⁵⁵

El objetivo con el que fue planteado este movimiento es “visibilizar a las personas con discapacidad, sus familias y organizaciones, a partir de actividades simultáneas a lo largo y ancho del país, para contribuir a generar conciencia y reconocimiento social”.⁵⁶ En 2023 se habló sobre la importancia de la inclusión laboral y condiciones dignas de empleo, planteando que la accesibilidad, educación y capacitación es limitada para garantizar el acceso a un empleo.

De acuerdo con información que se obtuvo de las redes sociales, el Movimiento de Personas con Discapacidad cuenta con enlaces para gestionar y articular sus actividades en 21 entidades federativas de la República mexicana. Además, este movimiento, caracterizado con los símbolos señalados y que comenzó de esta forma en 2021, tiene enlaces de participación en Antigua y Barbuda, Argentina, Bahamas, Barbados, Belice, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, Granada, Guatemala, Guyana, Guyana Francesa, Haití, Honduras, Jamaica, Nicaragua, Panamá,

⁵⁴ *Idem.*

⁵⁵ *Idem.*

⁵⁶ *Idem.*

Paraguay, Perú, República Dominicana, San Cristóbal y Nieves, San Vicente y las Granadinas, Santa Lucía, Surinam, Trinidad y Tobago, Uruguay y Venezuela.

A comienzos del siglo XXI muchas de las organizaciones se reestructuraron y rediseñaron, y aparecieron los movimientos sociales de discapacidad y redes de discapacidad, entre las que se destacan la red regional por la educación inclusiva, las redes de estudiantes universitarios, la Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias, el movimiento indígena de personas con discapacidad, entre otras. Cristian Mendoza⁵⁷ señala las razones por las cuales la población con discapacidad comenzó a considerar necesaria la organización para buscar mayor visibilidad: discriminación, falta de empleos, acceso a la educación, movilidad, barreras arquitectónicas, culturales y actitudinales.

REFLEXIONES FINALES

En este texto expusimos la movilización de personas en condiciones de discapacidad en diferentes etapas del desarrollo, en las que se configuran diversas participaciones de los Estados y los agentes privados, ya sean de mercado o civiles, en la generación del bienestar para la población en América Latina.

La promulgación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad representó un hito histórico para el movimiento de las PcD ya que las organizaciones adquirieron un carácter representativo y se orientaron a la defensa y promoción de los derechos humanos, con la finalidad de incidir en la agenda pública de carácter nacional y de la región latinoamericana.

En materia de política pública, actualmente en América Latina hay países que enfatizan el combate a la discriminación social o el aumento del acceso físico, algunos siguen ocupándose de la discapacidad dentro del modelo rehabilitador, realizando sobre todo medidas para el tratamiento y la incorporación a la sociedad; otros prestan mayor atención a las dimensiones económicas, poniendo en primer plano los programas de apoyo financiero y de colocación laboral.⁵⁸ Y a la par, a partir de los preceptos establecidos en el modelo social contenido en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la tendencia de las acciones legislativas y

⁵⁷ Cristian Mendoza Vázquez, “La pobreza como factor de visibilización del del Movimiento de personas con discapacidad”, *Animal Político*, 18 de septiembre de 2021; *Yo también*.

⁵⁸ Savedoff, 2006; en M.F. Stang, *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*, *op. cit.*, p. 52.

normativas se caracteriza por apuntar hacia la inclusión y la participación de las PcD desde el enfoque de los derechos humanos.

La discriminación estructural es retomada en el Movimiento de Personas con Discapacidad en América Latina, en sus múltiples interseccionalidades, sumando así las luchas de igualdad de género, comunidad LGTB+, pueblos indígenas y otras líneas diversas en la lucha de personas con discapacidad, reconociendo la amplia diversidad que existe en esta población, y estableciendo alianzas con otros sectores en aras de dar mayor visibilización y tener más peso en las decisiones públicas. Por ejemplo, en 2023, el Colectivo Mexicanas con Discapacidad participó en la marcha del 8 de marzo dentro de uno de los contingentes,⁵⁹ y, recientemente, en junio del mismo año, otro contingente de personas con discapacidad tuvo presencia en la marcha del orgullo en la Ciudad de México,⁶⁰ refrendando así su posicionamiento como movimiento social y teniendo cada vez mayor peso en las manifestaciones que dan pauta a una lucha más unificada.

Finalmente es conveniente resaltar que:

Las visiones de los gobiernos son cambiantes siempre, y hasta este momento, las personas en condición de discapacidad hemos tenido que ir a contracorriente. Creemos que tenemos muchas cosas que enseñarles a nuestros gobernantes. Y si ellos tienen ese pequeño detalle de humildad, de escucharnos, entonces podemos cambiar muchas cosas juntos. Estamos seguros de que el Movimiento va a hacer historia, que va a cambiar vidas y que la forma en que nos ven va a cambiar. Pero lo más importante, la forma en que nos vemos las personas con discapacidad a nosotros mismas ya está cambiando.⁶¹

⁵⁹ *Animal Político*, “Las mujeres con discapacidad existen, luchan y resisten”, 10 de marzo de 2023.

⁶⁰ M. Esparza, “Orgullo y discapacidad”, *Yo también*, 2023.

⁶¹ Martha García y Alfredo Jiménez, “Hacia un movimiento nacional sobre las personas con discapacidad”, *op. cit.*