

La discapacidad : una cultura identitaria compleja

by **Léa Felten & Adèle Lassourd**

translated by Anaïs Brusel, Manon Louvet, Solange Meurier & Salomé Thioubou

published by **Generation for Rights Over the World**

December 2020

contact@growthinktank.org



Abstract

Según la definición de la OMS, la discapacidad concerniría alrededor del 10% de la población mundial, es decir 650 millones de personas. Así, constituye unas de las más grandes minorías en el mundo. Sin embargo, sigue siendo actualmente un tabú, causando una subrepresentación, y discriminaciones hacia las personas concernidas por él. Desde 1992, el día internacional de las personas con discapacidad es el 3 de diciembre. Este día permite dar visibilidad a cerca de los derechos de las personas con discapacidad, de los beneficios de su inclusión en la sociedad así como una sensibilización de la opinión pública. Este artículo se compone de cuatro partes distintas. Aborda la historia de la discapacidad a través de las épocas, la cultura de la discapacidad como creación identitaria, los comportamientos sociológicos en reacción frente a la discapacidad y finalmente, proporciona un estudio comparativo sobre la situación de la discapacidad en Francia, en el Reino Unido y en los Estados Unidos.



INDICE

| | |
|---|------|
| Introducción | p.3 |
| Parte I: La historia de la discapacidad | p.4 |
| Parte II: Cultura e identidad de la discapacidad | p.6 |
| Parte III: Discapacidad y comportamiento sociológico | |
| Parte IV: Estudio comparativo: la percepción de la discapacidad en Francia, en el Reino Unido y en los Estados Unidos | p.9 |
| Recomendaciones de asociaciones | p.17 |
| Recomendaciones culturales | p.18 |
| Conclusión | p.19 |
| Referencias | p.21 |

Introducción

“Las personas con discapacidad conforman uno de los grupos más marginados del mundo. Esas personas presentan peores resultados sanitarios, obtienen resultados académicos inferiores, participan menos en la economía y registran tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidades.

Hoy en día la discapacidad se considera una cuestión de derechos humanos. Las personas son discapacitadas por la sociedad, no solo por sus cuerpos. Estos obstáculos se pueden superar si los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales, los profesionales y las personas con discapacidad y sus familias trabajan en colaboración.”

Organización Mundial de la Salud, 2020¹

En el marco del día mundial de las personas con discapacidad, GROW llama la atención sobre personas con discapacidad para subrayar las evoluciones que han sido llevadas en el mundo para sacar a la luz los derechos de que se benefician actualmente. El objetivo de este día, y más particularmente de este artículo, es sensibilizar la opinión pública, hacer conocer los derechos de las personas con discapacidad e informar sobre las ventajas que tiene la inclusión de las personas con discapacidad en nuestra sociedad².

Según el diccionario Larousse: “la discapacidad es una limitación de actividad o restricción de participación a la vida en sociedad causada por una alteración de las capacidades sensoriales, físicas, mentales, cognitivas o psíquicas. En el sentido figurado, la discapacidad se define por una desventaja que pone a la persona en estado de inferioridad”³.

La definición sola indica una imagen negativa y una impresión de inferioridad asociada a la discapacidad a través de este sentido figurado.

Para entender bajo cuál ángulo vamos a abordar la discapacidad, es conveniente definir algunos términos claves relacionados a la marginalización y a la vergüenza asociada con ello.

“El tabú es un tema que sería indecoroso evocar, en virtud de las conveniencias sociales o morales.”⁴ “La marginalización es el hecho de poner alguien apartado de la sociedad, situarse fuera del centro de una actividad.”⁵

¹ Organisation mondiale de la santé. (2020). 10 faits sur le handicap. Available at: <https://www.who.int/features/factfiles/disability/fr/> [Accessed 24 Sept. 2020].

² [Nota de la traductora] Esta cita fue traducida literalmente del francés al español. Fuente: Ministère de l'éducation nationale de la jeunesse et des sports. Journée internationale des personnes handicapées. Available at: <https://www.education.gouv.fr/journee-internationale-des-personnes-handicapees-3200> [Accessed 24 Sept. 2020].

³ Larousse dictionnaire. Définition Handicap. Available at: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/handicap/38988> [Accessed 24 Sept. 2020].

⁴ Larousse dictionnaire. Définition Tabou. Available at: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/tabou/76319> [Accessed 24 Sept. 2020].

⁵ Larousse dictionnaire. Définition Marginalisation. Available at: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/marginaliser/49446> [Accessed 24 Sept. 2020].

En este dossier, vamos a abordar diferentes aspectos asociados a la discapacidad. Primero, vamos a recordar la historia de la discapacidad. En segundo lugar, evocaremos su cultura y su identidad. Luego, estudiaremos la discapacidad bajo una perspectiva sociológica. Enseguida, para ilustrar más concretamente nuestras observaciones, haremos un estudio de caso comparando la situación de las personas con discapacidad en Francia, en el Reino Unido y en los Estados Unidos. Finalmente, terminaremos este artículo con algunas recomendaciones de asociaciones y películas. Cada parte se puede leer independientemente de las otras.

Parte I : La Historia de la discapacidad

Antigüedad

Durante la Antigüedad, las personas con discapacidad eran totalmente excluidas de la sociedad. Estaban percibidas como seres impuros y víctimas de maldición divina.

Edad Media

Durante la Edad Media, las personas con discapacidad estaban reconocidas pero encerradas. Se pensaba que habían cometido un pecado en su vida anterior, y que por eso Dios había decidido hacerla vivir con una discapacidad para castigarlas. Las malformaciones son percibidas como castigos mandados por Dios para castigar a los humanos de sus pecados. Este mito era un tipo de propaganda que incitaba a las personas no discapacitadas a tener un comportamiento ejemplar.

Con los años, varios “Hôtels-dieu” (ancestros de los hospitales y albergues sociales) aparecen. Están destinados a les enfermeras y personas con discapacidad. Un avance para la época, pero un progreso relativo: esas personas están parcialmente integradas en la sociedad porque su discapacidad asusta a algunas. Por eso, están encerradas para no “molestar” al resto de la sociedad.

Con los progresos médicos y la evolución de las creencias, ya no es la religión que está utilizada para explicar la existencia de las personas consideradas como “víctimas” de discapacidad. En adelante, son las madres de niños psicóticos que están acusadas por una mayoría del cuerpo médico de ser responsables de la patología de su niño. La discapacidad sería así debida a la educación que recibe la criatura, y no a una deficiencia puramente médica.

Siglo XVII

El siglo XVII es sinónimo de progreso, de avances y de cambios. La discapacidad está interpretada bajo perspectiva médica, lo que permite a las personas concernidas ser atendidas desde un punto de vista no solamente social, sino sobre todo médico. Algunas reciben un tratamiento y se curan. Las nuevas corrientes de este siglo, especialmente los filósofos de la Ilustración, incluyen progresivamente a las personas con discapacidad para dejarle un sitio en la sociedad. Gracias a Voltaire, Montesquieu o Rousseau, esas personas están consideradas en algunos escritos como iguales a los otros seres humanos: los filósofos mencionados establecen que deben ser tratadas con el mismo respeto que las personas sin discapacidad.

Además, Diderot redactó varios escritos para sensibilizar a les alfabetes a la situación de las personas con discapacidad. Podemos mencionar sus obras: *Carta sobre los sordomudos para uso de los que hablan y oyen* o incluso *Carta sobre los ciegos para uso de los que ven*. Demuestra la igualdad de los espíritus para que la educación y la instrucción sean accesibles a las personas con discapacidad.

El abate de l'Épée fundó la primera iglesia para las personas sordomudas. Está a iniciativa del concepto de la lengua de señas, con el fin de permitir a las personas sordomudas comunicarse y por lo tanto acceder a la educación.

Solo fue a partir del siglo XVIII que la integración de las personas con discapacidad en la sociedad empezó a ser vista. Les filósofos y les religiosos tienen un papel en esta (muy) parcial integración, defendiendo que las personas con discapacidad deben ser estimuladas, por la instrucción y la educación, para ser más autónomas.

Siglo XIX

A partir del siglo XIX, Victor Hugo, a través de sus novelas, quiere que “la literatura sea un espejo de la vida universal”. Por tanto, integra en sus novelas personajes con discapacidad, el más famoso siendo el jorobado de Notre Dame, Quasimodo. Durante este mismo siglo, en el ámbito médico, las prótesis funcionales en cuero hervido aparecen. Así, es una victoria más para la inclusión de las personas con discapacidad. La visibilidad de las personas discapacitadas en la literatura permitió considerarlas más y así llegar a adelantos médicos para este público.

Aunque personas con discapacidad motriz estén más incluidas en la sociedad, las con una discapacidad mental no lo están tanto. Están mandadas al asilo, con el objetivo de hacerlas trabajar en los campos según las capacidades que tienen. Por lo tanto, se puede hablar de trabajo forzado, o incluso de esclavitud. El asilo más grande de Europa, localizado cerca de Clermont-en-Beauvaisis, cerrará en 1880.

Siglo XX hasta nuestros días

En el siglo XX, leyes sobre las personas discapacitadas fueron creadas, y asociaciones vieron la luz para defender sus derechos. Van a permitirles ser incluidas de manera más concreta en la sociedad: este es el objetivo de la ley de 1901. Gracias a ella, asociaciones como la Fédération nationale pour l'Inclusion des personnes en Situation de handicap sensoriel et DYS⁶ (FISAF), la Fédération des Mutilés du Travail, L'association des Paralysés de France (APF)⁷ y muchas más pudieron contribuir en la igualdad de las personas sin discapacidad y las personas con discapacidad.

En 1905, se aprueba la ley de asistencia a los ancianos, enfermos e incurables. Permite asistir a las personas dependientes para integrarlas a lo sumo en la sociedad y permitirles seguir viviendo normalmente a pesar de su pérdida de autonomía.

En 1975 viene la ley de orientación a favor de las personas con discapacidad: “prevención” y “diagnóstico” de la discapacidad son privilegiados, así como la obligación de acceso a la educación y el mantenimiento de un entorno laboral y de vida para las personas discapacitadas.

La ley de obligación de empleo de los trabajadores discapacitados, de los mutilados de guerra y asimilados, aparece en 1987. Pide que toda persona esté incluida en el ámbito laboral y que ninguna discriminación se produzca.

En 2005, se implementa la Prestación de Compensación de Discapacidad (PCH⁸): se trata de una ayuda financiera depositada por el departamento que permite reembolsar algunos gastos relacionados con la pérdida de autonomía. Esta nueva ley es innovadora, pero inacabada porque hay un obstáculo financiero

⁶ Son trastornos específicos del lenguaje y del aprendizaje. Los trastornos de DIS incluyen las personas disléxicas, las personas con dispraxia, o disfagia...

⁷ [Nota de la traductora]: Esos nombres de organizaciones se pueden traducir literalmente por: “Federación nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad sensorial y DIS- en Francia”; “Federación Nacional de los mutilados laborales”; “Asociación de los paralizados de Francia (APF)”.

⁸ [Nota de la traductora]: Prestation de Compensation du Handicap.

por el Estado. Este último no tiene los fondos necesarios para atender a todas las personas con discapacidad. En 2016, más de 40.000 millones de euros se han destinado para la PCH. En segundo lugar, la prestación no toma en cuenta las ayudas humanas: la intervención de una persona al lado de la persona con discapacidad, dependiente o en pérdida de autonomía, quién la ayuda para realizar algunas acciones de la vida cotidiana (ducharse, cocinar...). Finalmente, se debe subrayar que las prestaciones no están adaptadas para los niños. Por ejemplo, las ayudas materiales a menudo no se ajustan a su tamaño.

Para sugerir soluciones, quizás se debería seguir el modelo británico que consiste en cotizar más para las asociaciones, lo que les permitiría hacerse oír y defender de manera más eficaz los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo, pagar más impuestos permitiría al Estado invertir lo mejor posible para las personas afectadas por la PCH, con el fin de que estas recurren a las ayudas más adaptadas. Además, el Estado estaría menos endeudado y podría así dar más para hacer valer los derechos de todos. Pero en cuanto al contexto actual en Francia, aumentar los impuestos sólo empeoraría la economía francesa. Revisar las reparticiones de los fondos del Estado puede ser otra solución para incluir a todos los residentes de Francia sin pedirles más.

Hoy en día, se han demostrado muchos avances sociales, políticos y médicos. Sin embargo, los medios a disposición para la adaptación de los lugares públicos para las personas con discapacidad todavía no se respetan en todas partes, lo que demuestra que aún queda un camino por recorrer⁹.

Parte II : Cultura e identidad de la discapacidad

Problemas de definición de la discapacidad

Los términos “discapacidad” y “discapacitade” juntan a personas muy diferentes y con realidades varias. Por ejemplo, si se toma las dos figuras emblemáticas de la discapacidad que son las personas trisómicas y parapléjicas, no son suficientes para definir la globalidad y la complejidad que representa la discapacidad. Así, hay una necesidad de definir la discapacidad de manera adaptada si queremos entender las diferentes realidades que viven las personas concernidas. La ley del 11 de febrero de 2005, para la igualdad de derechos y de posibilidades, la participación y la ciudadanía de las personas discapacitadas, da una primera definición del handicap, en su artículo 2:

“Constituye una discapacidad, en el sentido de la presente ley, toda limitación de actividad o restricción de participación a la vida en sociedad sufrida en su entorno por una persona debido a su alteración sustancial, durable o definitiva de una o varias funciones físicas, sensoriales, cognitivas o psíquicas, de una pluridiscapacidad o de un trastorno invalidante.”

No obstante, como lo subraya el psiquiatra y médico del trabajo Claude Veil: “las personas discapacitadas constituyen un grupo social con contornos imprecisos”. Así, según una encuesta Handicap-Incapacité-Dépendance, entre el 3% y el 15% de los Franceses de 17 hasta 59 años se declaran más o menos discapacitados¹⁰. Por lo tanto, la discapacidad es una cuestión subjetiva, ya que representa

⁹ N.D. (2013). *L'histoire du handicap*. handicap.fr. Available at: <https://informations.handicap.fr/a-histoire-handicap-6026.php> [Accessed 24 Sept. 2020].

BALDON, L. (2018). *Handicap : 40 milliards d'euros de dépenses... ciblées ?* ifrap.org. Available at: <https://www.ifrap.org/emploi-et-politiques-sociales/handicap-40-milliards-deuros-de-depenses-ciblees> [Accessed 24 Sept. 2020].

¹⁰ FRONTEAU, A. & LE QUÉAU, P. (2003). Le handicap : du problème personnel à la reconnaissance sociale. *Credoc consommation et mode de vie*, n° 163. Available at: <https://www.credoc.fr/publications/le-handicap-du-probleme-personnel-a-la-reconnaissance-sociale-de-220-000-a-4-millions-de-personnes-selon-les-definitions> [Accessed 24 Sept. 2020].



una percepción y una vivencia que dependen del individuo concernido. Esta nueva manera de pensar la discapacidad se tiene en cuenta en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, que insiste en una visión de la discapacidad que integra la reducción o la agravación de los diferentes tipos de discapacidad, así como factores ambientales y contextuales. Esta visión permite una adaptación de los tratamientos y de las ayudas adecuadas a las evoluciones de la discapacidad.

¿De dónde viene el término “discapacidad”?

El término “discapacidad” fue utilizado por la primera vez en un texto de ley de 1957¹¹ acerca del empleo de personas con discapacidad. Con la ley de orientación a favor de las personas discapacitadas del 30 de junio de 1975, se trata de emplear un vocabulario menos discriminatorio que algunos términos empleados anteriormente como lisiade, inadaptade, inválide etc. A través esta nueva denominación, la sociedad abolió las connotaciones negativas o estigmatizantes, pero muestra también un paso hacia una nueva perspectiva y gestión de la discapacidad.

El término “discapacidad” está relacionado con el ámbito de la salud, por su dimensión individual y subjetiva, pero está relacionado también con el ámbito legislativo, ya que es la ley que define quién puede tener el estatuto de persona discapacitada o no. Esta competencia está reservada a la Comisión de Derechos y Autonomía de las Personas con Discapacidad¹², que es la única instancia de designación de la tasa de incapacidad de una persona, que puede así darle la prestación de su compensación al nivel del trabajo o incluso de la educación. Eso permite a la persona discapacitada acceder a este estatuto y a las compensaciones previstas por la Ley del 11 de febrero de 2005, artículo 2: “*derecho a la solidaridad nacional que garantiza el acceso a los derechos fundamentales reconocidos a todos los ciudadanos así como la práctica de su ciudadanía*”¹³.

La palabra “discapacidad” representa tanto a las personas afectadas por deficiencias o incapacidades en el ámbito médico, como al nivel de coerción, de dificultades o de desventajas en el ámbito social. En cuanto a este último ámbito, en lugar de normalizar la discapacidad y su representación, la sociedad les presenta como personas anormales y marginadas.

Por eso, el término “discapacidad” se define en una confrontación constante entre los ámbitos médico y social, pero también entre las nociones de lo que es normal y lo que es patológico.

Nuestra manera de pensar la discapacidad no se resume únicamente con los medios de pensamiento creados por las instituciones y diferentes organizaciones, pero debe también crearse en una relación entre personas discapacitadas y no discapacitadas¹⁴.

¹¹ Loi n° 57-1223 (23 nov 1957). Article 13. Available at: https://www.unea.fr/sites/default/files/loi_57-1223_du_23_novembre_1957_sur_le_reclassement_professionnel_des_travail_leurs_handicapes_o.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

¹² Loi n° 2005-102 (11 fév 2005). Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Article 66. Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT00000809647/2020-09-25/> [Accessed 24 Sept. 2020].

¹³ [Nota de la traductora] Esta cita fue traducida literalmente del francés al español.

¹⁴ COMPTE, R. (2008). De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration. *Empan*, (n° 70), p. 115-122. Available at: <https://www.cairn.info/revue-empan-2008-2-page-115.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

La objetivación de experiencias singulares para crear una identidad colectiva.

Como las personas con discapacidad no pueden reunirse en torno a su experiencia subjetiva, se reúnen en torno a la experiencia social que todas ellas comparten: la exclusión de la sociedad. Transformar una experiencia única en una experiencia común se hace en dos etapas: primero, se hace por una socialización y una politización y luego se hace por una objetivación de esa experiencia. La objetivación marca una diferencia entre la subjetividad de la experiencia única y la experiencia común. Gracias a esa objetivación, la discapacidad se separa del individuo para representar una realidad social, política y objetiva. No se trata más de la incapacidad del individuo de adaptarse a la sociedad pero más bien de la incapacidad de la sociedad de incluirles. Permite a las personas con discapacidad liberarse de la responsabilidad de su discapacidad y convertirse en actores políticos con la aspiración de cambiar la sociedad¹⁵.

Discapacidades por la sociedad

La sociedad tiene una influencia sobre la creación de una identidad de la discapacidad. Las personas con discapacidad están mal incluidas tanto en los aspectos morales como materiales. Sufren de discriminaciones pero también de la falta de infraestructuras adaptadas a su situación.

Según un estudio de la Comisión Europea¹⁶, el 85% de la opinión pública europea piensa que el acceso a los transportes públicos para las personas físicamente discapacitadas es difícil y el 59% de las personas encuestadas piensa que el acceso de las personas ciegas a la escuela y a las universidades es difícil. Frente a este tipo de exclusión, están surgiendo movimientos con el objetivo de hacer la sociedad más inclusiva, como la Discapacidad en acción -- Disability in Action (DIA) en los Estados Unidos o la Unión de las personas físicamente discapacitadas contra la segregación¹⁷ (UPIAS) en Gran Bretaña.

La población británica prefiere la expresión “personas discapacitadas por la sociedad” en lugar de solo hablar de las “personas discapacitadas”, significando que las personas con discapacidad transforman una imagen negativa creada en una identidad positiva gracias a una inversión de la estigmatización. La exclusión de la sociedad tiene implicaciones sobre ellas en términos de educación, de carrera y de vida comunitaria. Esto afecta su estima personal y puede llevarlas a tener una mala imagen de sí-mismas, a pesar de que una persona teniendo una deficiencia física puede tener el mismo potencial escolar y las mismas capacidades intelectuales de una persona sin discapacidad.

Rechazo de la identidad de la discapacidad: ¿una negación y una “pérdida de sí mismo”?

Sin embargo, algunas personas con discapacidad no se consideran como discapacitadas. Hay dos explicaciones posibles a esta situación. La primera es la consecuencia de una conformidad que podemos calificar de normalización. Las personas con discapacidad intentan vivir como personas sin discapacidad. Para integrarse en la sociedad, negocian su vida para que sea la más normal posible para estar aceptadas.

¹⁵ OLIVIER, M. & BARNES, C. (2010). Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion, op. cit., p. 73. Available at: <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-centre-georges-canguilhem-2010-1-page-69.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

¹⁶ THE EUROPEAN OPINION RESEARCH GROUP (EORG) pour la Direction Générale de l'Éducation et de la Culture. Les européens face aux handicaps eurobaromètre 54.2. Available at: https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_149_fr.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

¹⁷ [Nota de la traductora] Este nombre de organización fue traducido literalmente del francés al español. El nombre original inglés es Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS).

Pero las búsquedas de identidad, el yo y la discapacidad caracterizan esta normalización como una “pérdida de sí mismo”¹⁸. Esta negación sería opresiva y le quitaría a la persona su identidad verdadera¹⁹.

La segunda explicación podría ser una aceptación de la discapacidad como una característica que no cubre toda la personalidad de la persona. Sería la mejor posición para adoptar porque permitiría hacer una distinción adecuada entre discapacidad y deficiencia. Con esta lógica, la deficiencia no puede justificar la exclusión de alguien o la disminución de la humanidad de alguien. La elección de integrar la deficiencia como parte integrante de la identidad es coherente con la idea de que la experiencia social objetiva debe enriquecerse con la experiencia subjetiva. Para Sally French y Liz Crow²⁰, esta experiencia subjetiva debe introducirse de nuevo en el modelo social. Eso es necesario para no excluir a algunas personas del movimiento, así como para dar una respuesta adecuada a las expectativas intrínsecas a la discapacidad. Además, según ellas, “conocerse a sí mismo es el primer paso hacia el empoderamiento”²¹.

Las personas con discapacidad han logrado crear una identidad de la discapacidad al unirse en torno a una experiencia social objetiva de exclusión de la sociedad enriquecida por una experiencia subjetiva. Esta identidad positiva se crea contra la idea negativa de la sociedad que a veces lleva a la negación de la discapacidad para algunas personas. Para ser más inclusiva, la sociedad debe considerar la discapacidad como una característica y no como una identidad general.

Parte III: Discapacidad comportamiento sociológico

La culpabilidad y la piedad

Si volvamos a la Media Edad, las malformaciones y las deformidades eran consideradas como castigos de Dios, una sanción contra los pecados cometidos por las personas afectadas de deformidades. La discapacidad de esas personas les permitirían “compensar para sus pecados”. Cuando en primer lugar las personas con discapacidad se arrepienten de un sentimiento de culpabilidad hacia sí mismas y sus “pecados”, esta culpabilidad repercutirá progresivamente sobre sus padres. La madre que da a luz a una criatura afectada por discapacidad está considerada responsable de la patología de su criatura según el cuerpo médico. Pero ¿qué hay de esa culpabilización hoy en día? ¿Ha desaparecido realmente esa sensación? Algunas campañas de seguridad vial intentarían decirnos que no lo ha hecho.

En 2015, una campaña de seguridad vial titulada “Cuantos tiempos”²² mostraba las dificultades del “posaccidente” para las víctimas de graves accidentes de tráfico. Este spot dividió la comunidad de las

¹⁸ SHAKESPEARE, T. (2010). “Disability, Identity and Difference” in G. Barnes & G. Mercer (eds), *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: Disability Press. [online] 2010. Available at: http://thedigitalcommons.org/docs/shakespeare_social-model-of-disability.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

¹⁹ MURUGAMI, M. W. (2002). Disability and Identity. *Disability studies Quarterly the first journal in the field of disability studies*. Available at: <https://dsq-sds.org/article/view/979/1173> [Accessed 24 Sept. 2020].

²⁰ FRENCH, S. (1993). Disability, impairment or something in between? in J. Swain, V. Finkelstein, S. French & M. Oliver (éd.), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. Londres, Sage, p. 17-25.

CROW, L. (1996). Including all of our lives: renewing the social model of disability. in C. Barnes & G. Mercer (éd.). *Exploring the Divide*, Leeds. Disability Press. p. 55-72.

²¹ WINANCE, M. RAVAUD, J-F. (2010). Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*. (N° 4), pp.69-86. Available at: <https://www.cairn-int.info/revue-les-cahiers-du-centre-georges-canguilhem-2010-1-page-69.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

²² Sécurité routière. (2020). « Combien de temps » - Rendre la #routeplussure ne dépend que de nous. Available at: https://www.youtube.com/watch?time_continue=3&v=HYsafTywB9U&feature=emb_title [Accessed 24 Sept. 2020].

personas discapacitadas. Efectivamente, algunos encuentran en esta película esperanza en cuanto a la vida después del infortunio y una buena sensibilización a los peligros viales: “siendo una víctima de unos de esos accidentes, pienso que esta campaña es genial”, testimonia Bertille Baudino en Facebook.

Sin embargo, algunos ven un mensaje degradante hacia la discapacidad y de las personas discapacitadas. Elena Chamorro, miembro del colectivo Non au report²³, declara en una tribuna: “*¿Cuántos tiempos seguiremos creyendo que la discapacidad sólo puede ser una tragedia? (...) La vida después del accidente, con una discapacidad sería una vida rota e irreparable en oposición con la vida feliz de no tener discapacidad, la única “válida” antes del accidente.*”²⁴ Asociar la discapacidad con los accidentes viales mantiene una imagen de la discapacidad como tragedia de la cual se debe tener miedo o piedad. Ahora bien, la discapacidad no se resume sólo a accidentes trágicos, es más a menudo presente desde el nacimiento. Asociarla siempre con los accidentes lleva a culpabilizar a las personas discapacitadas. Al ver este spot, estamos apesadumados de decirnos “Haré más cuidado al conducir, no quiero terminar como ellos”. Un pensamiento que Yann Beauson, director de comunicación de APF, comparte: “*Este spot es irresponsable. Usa de las personas con discapacidad como de un espantajo: “No se debe convertir en eso”. Para defender una noble causa, la disminución del número de accidentados viales, degrada la imagen de las personas con discapacidad. Me pregunto igualmente sobre la coherencia de la política de comunicación del gobierno. La Seguridad vial, un organismo público, difunde este spot utilizando a las personas discapacitadas como repelente cuando otros ministerios cuentan a los cuatro vientos que ellas son aptas para trabajar, para ir a la escuela...*”²⁵. Presentar a las personas discapacitadas como un repelente perpetúa el sentimiento de piedad, de culpabilidad y la marginalización de las personas discapacitadas presentadas como responsables de su situación²⁶.

El síndrome del salvador

El síndrome del salvador es un trastorno psicológico que se trata con una empatía excesiva contra los otros y una necesidad de ayudar en todas las circunstancias. Aunque frecuentemente el salvador o la salvadora tenga intenciones altruistas, este síndrome oculta una necesidad de gratitud constante que no beneficia realmente a la “víctima”. Hablemos del síndrome del salvador cuando esta necesidad de ayuda define la totalidad de la relación con una persona. En este caso hablaremos de las personas con discapacidad como “víctimas” de este síndrome. ¿Pero por qué este síndrome es peligroso detrás de una fachada altruista?

Aunque este deseo de salvar haga optimista y emprendedora a la persona concernida, ella idealiza con error la capacidad de la persona en situación de discapacidad afrontar sus dificultades, sino que la eficacia de la ayuda que aporta. Esta actitud tiene dos riesgos. El primero es que el “salvador” o la “salvadora” idealiza su comprensión de las dificultades vinculadas a la discapacidad y no toma el tiempo necesario para escuchar a la persona concernida. El segundo riesgo es lo más grave. Es el riesgo de desvalorización de todas las ayudas o las acciones que ya fueron hechas para las personas en situación de discapacidad. El síndrome del salvador frecuentemente conduce a las personas concernidas a pensar que las acciones y ayudas hechas no son suficientes o adaptadas. Caer en esta actitud se agrega a la indignación la facilidad del “solo hay que”: “sólo hay que ajustar los transportes públicos y los

²³ [Nota de la traductora]: Este nombre de colectivo se puede traducir por “No al aplazamiento”.

²⁴ [Nota de la traductora] Esta cita fue traducida literalmente del francés al español. CHAMORRO, E. (2015). Combien de temps allons-nous croire que le handicap ne peut être qu’une tragédie ? *Auxmarchesdupalais*. [online] Available at: <https://auxmarchesdupalais.wordpress.com/2015/03/01/combien-de-temps-allons-nous-croire-que-le-handicap-ne-peut-etre-que-tragedie-1/> [Accessed 24 Sept. 2020].

²⁵ [Nota de la traductora] Esta cita fue traducida literalmente del francés al español.

²⁶ SEURET, F. (2015). Sécurité routière, le spot qui dérange. *Faire-face.fr*. [online] Available at: <https://www.faire-face.fr/2015/03/10/securite-routiere-spot-personnes-handicapees/> [Accessed 24 Sept. 2020].

ascensores”, “sólo hay que crear muchas instituciones especializadas”, “sólo hay que contratar más enfermeras o agregar los subsidios para personas discapacitadas”, etc.

Las acciones permanentes de estos “salvadores y salvadoras” son en realidad ineficaces porque son los únicos y las únicas beneficiarias. Esta actitud da el sentimiento y la impresión de ser juste y correcto. En realidad, este fantasma de la reparación, como el sentimiento de piedad y de caridad que venimos de hablar, solo consola a la persona que lo piensa y no a la víctima.

La paradoja de la dependencia

El último obstáculo que se establece frente a la empatía hacia las personas con discapacidad es el problema de la dependencia asumida de algunas de ellas. Existe una paradoja acerca de la dependencia que quiere que nos hacemos inconscientemente dependientes, pero que nos lo impedimos. Esta prohibición de la dependencia está vinculada por nuestra sociedad que idealiza y preconiza la autonomía. Pero ¿por qué tenemos miedo de la dependencia?

Tenemos miedo de la dependencia porque estábamos dependientes como criaturas. A medida del tiempo, nuestra relación con la dependencia evoluciona:

Durante la infancia, somos constantemente dependientes de otra persona: dependemos de nuestros padres para comer, para desplazarnos, para aprender a hablar, etc. Mientras los primeros años de vida, queremos prolongar la dependencia que teníamos cuando éramos bebés pidiendo a nuestros padres llevarnos para no deber a caminar por ejemplo.

Al momento de la pubertad y de la adolescencia, comenzamos a buscar nuestra independencia. A partir de este momento, caemos en la idea de que no debemos “regresar”.

Mientras que a la adultez, tenemos esta inyección de deber siempre “progresar”. Cuando crecemos sentimos la necesidad de ser más y más independientes hasta alcanzar la independencia absoluta. Sentimos temor de estar pasiva o manipulable, temor que en realidad esconde un deseo de abandonar el peso de la libertad y de las responsabilidades.

¿En qué este miedo de la dependencia impacte la mirada de la sociedad sobre la discapacidad? La discapacidad suele implicar una dependencia de las ayudas financieras, materiales o humanas. Esta ideología de la independencia lleva a considerar como heroínas a las personas con discapacidad quienes logran ser independientes “a pesar de” su discapacidad.

El psicoanalista inglés Mikael Balint²⁷ ya emprendido este desafío a la independencia como un valor absoluto. No asocia la madurez con la independencia, pero más bien con la aceptación de nuestra dependencia hacia lo que nos hace feliz.

Así, deberíamos, para mostrarnos madurez, aceptar no sólo la dependencia hacia nuestros pares pero igualmente hacia todos los tipos de máquinas y tipos de material que nos rodea y que tienen por objetivo de facilitar nuestra existencia. Las prótesis permiten a las personas con discapacidad necesitando de mejorar su cotidiano, desplazarse, alimentarse o incluso de hacerse entender. Esta preciosa ayuda que aportan demuestra la aberración de tener miedo de una dependencia hacia esos objetos y máquinas.

Esas reflexiones legitiman la lucha hacia la aceptación del deseo de dependencia que se debe hacer en dos etapas. En primer lugar, debemos aprender a reconocer las angustias que la discapacidad suscita. En

²⁷ BALINT, M. (1960). *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot.

segundo lugar, debemos hacer más accesibles y visibles los equipos que pondrán fin a la marginación de las personas con discapacidad en su vida cotidiana²⁸.

Parte IV : Estudio comparativo : la percepción de la discapacidad en Francia, en Reino Unido y en los Estados Unidos

Ahora, vamos a adoptar un enfoque más amplio de la discapacidad. Efectivamente, el enfoque francés es uno entre otros: en cada país, la discapacidad es tratada de manera diferente y varias leyes y ordenaciones existen para incluir a las personas afectadas. Hemos escogido comparar el funcionamiento de Francia, Reino Unido y Estados Unidos, apoyándonos en artículos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Hablaremos de la atención de las personas con discapacidad en transportes, de las diferentes elecciones educativas posibles, así como de la atención médica. También, analizaremos las expectativas y la realidad de la política de inclusión, y terminaremos por el acogimiento de las personas con discapacidad en el ámbito profesional.

La percepción de las personas con discapacidad

En Francia, la mentalidad es así: las miradas están puestas hacia la persona que no corresponde a la norma. Si no camina o no habla de tal manera, será percibida como diferente y de hecho menos aceptada por los Franceses. Eso es el caso para las personas con discapacidades visibles. En la calle, reciben miradas insistentes de personas que son curiosas y se preguntan sobre su comportamiento y apariencia. Pero al mismo tiempo, estas personas quieren ayudar, sin saber realmente cómo hacerlo: eso constituye una de los límites de la voluntad de inclusión.

Comparemos con Inglaterra. Las personas con discapacidad son mejor percibidas: los Ingleses son más voluntarios para ayudar a una persona ciega en los transportes, por ejemplo. Cuando una persona ciega se encuentra en el tren o en el avión, es atendida por un agente de la compañía de transporte, que tiene como función cuidar a las personas con discapacidad. Un agente se encarga de una sola persona a la vez y está pendiente de que esté cómoda: el/la agente actuará para que la persona no sea perdida para el resto de su ruta y no dudará en indicarle el recorrido correcto. En Francia, se puede encontrar eso también, pero con algunas diferencias de funcionamiento. Primero, se puede que uno de los agentes se encargue de varias personas cuando llegan a la estación o al aeropuerto. Sin embargo, no hace esfuerzos para crear de forma alguna un vínculo. Solo se contenta de dejarles en el punto indicado.

Por desgracia, los Franceses temen la confrontación con personas con discapacidad. Como mencionado en la primera parte del artículo, en el pasado, se decía de estas personas que recibieron una maldición en su antigua vida. Estas creencias siguen implantadas hoy: el miedo de las personas con discapacidad tiende a esconderlas de la sociedad. Entonces, los Franceses suelen disimular las diferentes formas de discapacidad: eso se llama cultura de la discapacidad, o sea la transformación progresiva de la representación que la sociedad tiene de la discriminación, de la segregación y de la exclusión, no importa les que pagan el precio. Ellos tienden a minimizar los problemas de las personas con discapacidad, para que parezcan lo más “normal” posible. Así, puesto que estas últimas son poco reconocidas en la sociedad francesa, faltan estructuras adaptadas a su discapacidad en los espacios públicos. Ellos no tienen la fortuna de ser progresivamente autónomas, y son excluidas. De hecho, hay una fuerte desigualdad de

²⁸ TISSERON, S. (2011). L'empathie à l'épreuve de Elephant Man. *Enfances & Psy.* (n° 51), p. 59-67. [online] Available at: <https://www.cairn-int.info/revue-enfances-et-psy-2011-2-page-59.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

oportunidades. Finalmente, todas estas consecuencias resultan del desconocimiento y de la falta de información por parte de las personas no discapacitadas²⁹.

La educación, esfera primordial en la vida de cada niño

Ahora, hablamos de educación, esfera fundamental para la inclusión social de las personas discapacitadas. En 2006, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad evoca en el artículo 24-1 que *“Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida”*. A eso se añade en 1975 en Francia (1970 en Reino Unido) la ley de orientación a favor de las personas discapacitadas, que afirma que *“niños y adolescentes discapacitados son sometidos a la educación obligatoria”*.

En el ámbito escolar se ofrecen dos recorridos para las personas con discapacidad. Primero, el medio especializado para niños con discapacidad. Con un programa y ritmo adaptados a sus capacidades, los niños se sienten en su elemento. En el Reino Unido, esta trayectoria no está alentada: los Ingleses consideran que el hecho de poner niños discapacitados en clases especializadas es una forma de segregación, porque estos niños no tendrán la ocasión de ser en contacto con niños no discapacitados, y así integrarse con ellos.

El camino tradicional de la escuela es el segundo camino posible: la principal ventaja es la mezcla de niños. Desde el punto de vista social, esto es una ventaja para los niños no discapacitados porque, a diferencia del primer camino, se acostumbran a los niños con discapacidades. Más adelante en su vida adulta, no tendrán ningún problema para comunicarse con ellos. Además, a medida que los niños no discapacitados están en contacto con niños discapacitados, se vuelven más responsables y, por lo tanto, se independizan más rápidamente. La mezcla entre estos dos tipos de personas es un verdadero activo para estas dos poblaciones. Entre los británicos se destaca esta vía educativa, que se utiliza principalmente para los niños afectados. Estos niños se benefician de *“necesidades educativas especiales”*, una organización específica para que puedan seguir lo que se les enseña (equivalente al o a la *Assistant.e Vie Scolaire* en Francia). El maestro o la maestra tiene un papel integrador, asegurándose de que el niño o la niña discapacitado no sea acosado o discriminado por otros niños. Desde el punto de vista educativo, el niño o la niña con discapacidad necesita estar rodeado no sólo de alumnos que se preocupen por él o ella, sino también de alumnos que disfruten aprendiendo y estén motivados por el aprendizaje, lo que tiene beneficios para la socialización y la comunicación.

Por último, la educación tiene un papel fundamental que desempeñar en la inclusión de las personas con discapacidad. Si, desde una edad temprana, se integran en la sociedad a través de una clase tradicional, por ejemplo, entonces tienen la oportunidad de alcanzar su máximo potencial y puede resultarles más fácil encontrar un trabajo, por ejemplo³⁰.

Ayudas médicas para una persona con discapacidad

²⁹ JOACHIM, S. (2018), Londres en avance sur la question du handicap ? La France doit-elle changer sa culture et ses mentalités pour évoluer ? *France-handicap-info.com*. [online] Available at: <https://france-handicap-info.com/france/accessibilite-dependance-societe-emploi-economie/83-societe/4950-londres-en-avance-sur-la-question-du-handicap-la-france-doit-elle-changer-sa-culture-et-ces-mentalites-pour-evoluer> [Accessed 24 Sept. 2020].

³⁰ ADEVEILLE, M.H. (2007). Mixité sociale : les handicapés dans la société britannique. *Journals.openedition.org*. [online] Available at: <https://journals.openedition.org/mimmoc/340> [Accessed 24 Sept. 2020].

El artículo 25 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que *“Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad”*.

El sistema francés es uno de los más avanzados del mundo en términos de atención médica. Sin embargo, hoy en día no basta con mostrar la tarjeta de discapacidad: las personas con discapacidad tienen que demostrar su discapacidad para beneficiarse de los derechos de los que deberían disfrutar espontáneamente. Esto ocurre en varias etapas de la vida: la incapacidad para trabajar, el hecho de beneficiarse de una tercera vez en los exámenes, beneficiarse de plazas de aparcamiento para personas discapacitadas... Además, el expediente puede ser difícil o incluso imposible de rellenar para algunas personas discapacitadas: algunas son incapaces de escribir o leer y necesitan una tercera persona. Por último, reivindicar los derechos en Francia hoy en día se está convirtiendo en una necesidad, mientras que el Estado debe ofrecer estos derechos de forma espontánea.

La política de inclusión se promueve en el Reino Unido y los EE.UU., pero ¿de qué se trata realmente?

Las instituciones judiciales desempeñan un papel crucial en la vida de las personas con discapacidad. Cuando se aprueba una nueva ley, sus vidas pueden ser completamente puestas al revés. Por lo tanto, es importante que cada país piense cuidadosamente en la aplicación de estas leyes relativas a las personas con discapacidad.

El Reino Unido y los Estados Unidos dicen que siguen una política de no discriminación. En los Estados Unidos existe una política federal muy estructurada: aumenta todos los beneficios para las personas con discapacidad en ese país, y cada estado es libre de añadir a este apoyo adicional. Este público es visto como completamente legítimo a los ojos del estado americano, y es importante que ese país los ayude y se adapte a ellos en la medida de lo posible.

En 1990 se introdujo la ADA: *Americans with Disability Act*. El objetivo es *“eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad estableciendo obligaciones y normas aplicables en todos los Estados en materia de empleo, acceso a los servicios públicos, transporte, telecomunicaciones y accesibilidad a todos los lugares frecuentados por el público”*. *“Prohíbe toda discriminación contra las personas con discapacidad y les proporciona protección, en particular en la esfera del empleo”*³¹.

En el Reino Unido, los términos utilizados para referirse a las personas con discapacidad son muy importantes. Los términos *“mental deficiency”* o *“mental subnormality”* no son bien percibidos por el pueblo inglés para referirse a una persona con una discapacidad mental. Esto resalta el hecho de que son *“menos inteligentes”* que otros. Sin embargo, la prueba de coeficiente intelectual se basa en el funcionamiento cognitivo de la niñez, no en la inteligencia emocional. Una vez más, no se hace hincapié en las cualidades de la persona con discapacidad.

En 1991, el Ministro de Salud británico, Stephen Dorrel, utilizó el término *“learning disability”*. Al referirse a este término, no caracterizó a estas personas como retrasadas mentales, sino más bien como personas con un ritmo de aprendizaje lento (¡pero son capaces de aprender muchas más cosas de las que pensamos!).

³¹ [Nota de la traductora] Fue traducido del francés al español, de manera literal:

L'objectif est « *d'éliminer toute discrimination envers les personnes en situation de handicap en instaurant des obligations et des normes applicables dans tous les États fédérés en matière d'emploi, d'accès aux services publics, aux transports, aux télécommunications, et d'accessibilité pour tous les lieux recevant du public. Elle rend illégale toute discrimination envers les personnes en situation de handicap et leur assure une protection notamment au niveau de leur emploi* ».

También en el Reino Unido, en 1997, Tony Blair (Primer Ministro del Reino Unido de 1997 a 2007) creó el Grupo de Tareas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Hace un balance de los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad y luego las lleva de vuelta al gobierno para que tome medidas para que la legislación sea efectiva.

En 2001, el Departamento de Salud publicó el libro *Valorar a las personas: una nueva estrategia para la discapacidad de aprendizaje para el siglo XXI*. El objetivo es mejorar la vida de las personas con problemas de aprendizaje utilizando 4 principios.

El primero es el “reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad (educación adecuada, derecho al voto, derecho a casarse y fundar una familia, a expresar su opinión, con asistencia si es necesario)”. El segundo es el “principio de independencia (los servicios públicos deben ayudar a la persona y para lograr esta independencia, la persona puede ser ayudada)”. La tercera es que la persona tiene “una opción sobre lo que quiere o no quiere hacer (trabajo, elección de lugar para vivir)”. Por último, se menciona el “principio de inclusión, de pertenencia a la comunidad en la vida cotidiana (trabajo, transporte, atención médica)”.

Con estos cuatro principios fundamentales, tendríamos derecho a una mejor inclusión de las personas con discapacidad. Pero para ponerlas en práctica, hay una gran necesidad de financiación. Para lograr este objetivo ideal, en 2001, el gobierno británico creó un fondo llamado *Learning Disability Development Fund*. Su propósito es financiar estos cuatro principios fundamentales.

En apoyo de la adopción de decisiones a nivel nacional en el plano internacional, el Artículo 26 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que “*Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida*”.

A través de estas diversas implementaciones, podemos considerar que no se haría ninguna discriminación en ningún contexto, pero veremos más adelante que, en el lugar de trabajo por ejemplo, estos principios no se respetan. Por desgracia, tendemos a observar que las leyes sólo se respetan cuando conviene al país.

El entorno profesional, un campo a veces inaccesible para las personas con discapacidad

Después de haber hablado largamente sobre el lugar de la persona con discapacidad en la sociedad, podemos abordar el tema del empleo de este público. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha redactado un artículo sobre el derecho laboral, que es una esfera importante para las personas con discapacidad. Se trata del artículo 27: “*Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad*”. En Francia, el Reino Unido y los Estados Unidos existen diferentes leyes para incluir a las personas con discapacidad en el mundo del trabajo. Por lo tanto, estas personas tienen derecho a trabajar, pero veremos que estas leyes no siempre se aplican.

En Francia y en los Estados Unidos, desde 1987 y 1990 respectivamente, desde el momento en que una empresa emplea al menos a 20 empleadas en Francia y al menos a 15 en los Estados Unidos, debe contratar al menos al 6% de personas discapacitadas. Esta ley a menudo no se respeta por razones financieras y económicas: a la empresa le cuesta menos pagar la compensación financiera en caso de incumplimiento de esta ley que contratar a personas que supuestamente no tienen suficiente producción para el buen funcionamiento de la empresa. Por ejemplo, contratar a una persona discapacitada en

Francia es más caro que contratar a una persona sin discapacidad porque, según el tipo de discapacidad, a veces es necesario poner a disposición recursos, ser más paciente, porque esta persona puede necesitar más tiempo para asimilar nuevos conocimientos, más apoyo para adaptarse a su función, pero también para adaptarse a un nuevo entorno (nuevas personas, nuevos edificios, nuevas herramientas de trabajo, etc.).

En los tres países estudiados, la política está destinada a no ser discriminatoria. En los Estados Unidos, se trata del proyecto de ley ADA (*Americans with Disability Act*), promulgada en 1990. El objetivo es “eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad estableciendo obligaciones y normas de empleo aplicables en todos los estados federados en materia de empleo (...)”. Para ello, se prevén dos tipos de ayudas: el SSDI (*Social Security Disability Insurance*), para quienes han podido trabajar y cotizar suficientemente a la Seguridad Social (la ayuda se destina más bien a quienes han quedado discapacitados a causa de un accidente), y el SSI (*Supply Security Income*), para quienes no pueden trabajar durante toda su vida (personas nacidas ciegas, sordas, paráliticas, algunas personas autistas, etc.). Una vez que les beneficiaries de una de estas dos ayudas, hay un programa de integración: el *Ticket to Work*. Creada en 1999, ofrece programas de reinserción o de rehabilitación profesional a las personas que se benefician del SSDI o del SSI. Con este fin, se ofrece una gama de servicios a la persona discapacitada. Si lo desea, puede ser asistida por estos diferentes servicios para su reintegración, y así encontrar un trabajo una vez que haya completado su rehabilitación.

Este programa puede ser visto como una solución milagrosa, pero desafortunadamente no está funcionando tan bien. Por ejemplo, en 2007, la administración de la Seguridad Social envió 12 millones de billetes. De estos 12 millones, sólo 144.000 personas se registraron en el programa. Y de esas 144.000 personas, sólo el 0,01% encontró un trabajo. Esta derrota se debe a que, cuando se quiere inscribir en el programa, hay que demostrar en primer lugar la incapacidad total para trabajar (mientras que, como recordatorio, ya son beneficiarios del SSDI o del SSI, considerados por tanto como personas discapacitadas para estas dos ayudas) para obtener finalmente la prestación de invalidez, cuya obtención requiere un tiempo particularmente largo y a menudo requiere numerosos recursos.

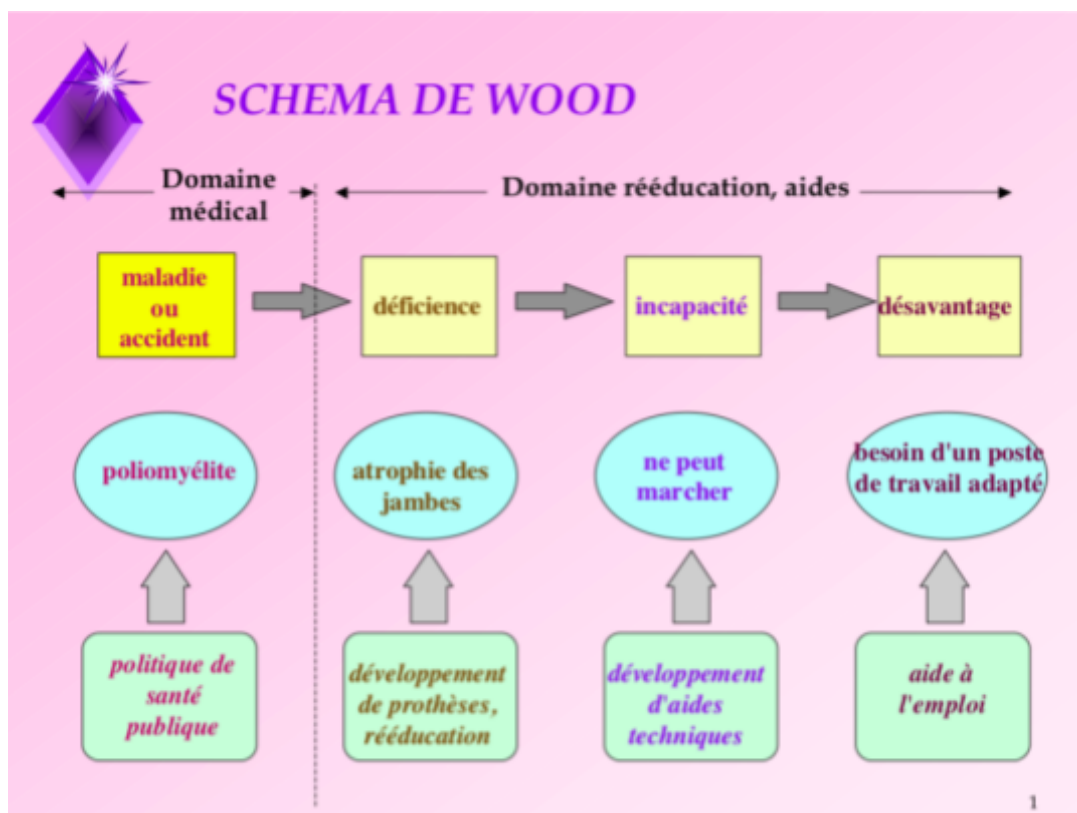
En el Reino Unido, también hay dos ayudas disponibles para las personas con discapacidad. En primer lugar, el New Deal para los jóvenes, que promueve el empleo de la juventud de 18 a 24 años de edad que ha recibido el subsidio de desempleo durante más de 6 meses. Luego, el New Deal para las personas con discapacidad, creado para los adultos discapacitados, excepto los que tienen entre 18 y 24 años. Proporciona asistencia a los adultos que no pueden trabajar debido a su discapacidad. El problema es que este subsidio les anima a rechazar cualquier oferta de trabajo, incluso si se les ofrece un empleo, por temor a perder esta ayuda financiera. Esto tiene consecuencias negativas para las personas con discapacidad: se vuelven apáticas, se aburren y viven en la inseguridad o incluso en la pobreza. Como resultado, pueden desarrollar más fácilmente problemas de salud. Por lo tanto, es importante que las personas con discapacidad tengan un trabajo, no por razones económicas sino por una comodidad de vida razonable³².

En conclusión, de la comparación de estos tres países, las instituciones judiciales suelen tender a ponerse de acuerdo con el empleador para no poner en peligro su negocio. Aquí encontramos una operación que aboga por la economía, estando dispuestos a deshumanizar a las personas más vulnerables.

Para ilustrar lo anterior, podemos tomar el ejemplo del diagrama de Wood. Esto explica el hecho de que las personas con discapacidades tienen una discapacidad que resulta en una incapacidad para hacer algo.

³² COHU, S. (2010). Les politiques en faveur des personnes handicapées aux États-Unis et au Canada. *Cairn.info*. [online] Available at: <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2008-4-page-91.htm> [Accessed 24 Sept. 2020]. “loi ADA”; “SSI”; “SSDI”; “Ticket to work”

Por lo tanto, están en desventaja en comparación con las personas no discapacitadas, pero gracias a la asistencia para el empleo, un lugar de trabajo adaptado puede cambiar su ritmo de vida y permitir que se incluyan de nuevo en la sociedad y maximizar su autonomía.



(Illustration) INSTITUT FÉDÉRATIF DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP (2010), *Schéma de Wood*. ifrhandicap.ined.fr. Available at http://ifrhandicap.ined.fr/hid/hid_ftp/presentation/wood2.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

Desde el punto de vista legislativo, las personas con discapacidad están plenamente incluidas en la sociedad, pero en lo que respecta a lo que se aplica, todavía hay que hacer muchos progresos en diferentes esferas. ¿Es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad un faro de esperanza o un texto utópico para la inclusión de las personas con discapacidad?

Recomendaciones de asociaciones

APF (Association des Paralysés de France)

Importante organización francesa creada en 1933, reconocida como de utilidad pública, de defensa y representación de las personas con discapacidad y sus familias. Esta asociación es un movimiento nacional para la defensa y representación de las personas con discapacidad motoras con o sin trastornos asociados y sus familias. Reúne a 30.000 voluntarios y más de 14.000 empleados³³.

Handicap international

³³ APF France. Présentations courtes. Available at: [présentation d'APF France handicapwww.apf-francehandicap.org > sites > default > files > p...](http://presentation.d'APF France handicapwww.apf-francehandicap.org > sites > default > files > p...) [Accessed 24 Sept. 2020].

Una ONG de solidaridad internacional que opera en unos 60 países. La asociación interviene en situaciones de pobreza y exclusión, conflictos y catástrofes junto con personas discapacitadas y poblaciones vulnerables para mejorar sus condiciones de vida y promover el respeto de su dignidad y sus derechos fundamentales y, por último, actuar y dar testimonio para que sus necesidades esenciales estén debidamente cubiertas.

Por lo tanto, hay una multitud de tipos de discapacidad y por eso cada una de estas asociaciones está especializada en un campo específico de la discapacidad: APF en la discapacidad motora, Handicap International tiene una dimensión humanitaria y hace campañas a favor de los derechos de las personas con discapacidad en general, y Vent du Large se dirige a las personas con discapacidad mental o intelectual.

Recomendaciones culturales

La discapacidad sufre de una falta de representación. Observamos raramente figuras televisivas con discapacidad. La no representación de una minoría contribuye a su marginalización. El cine aporta una visibilidad importante y permite abordar varios temas de sociedad y la discapacidad no es una excepción a la regla.

Si le gusta al cinema y que desea saber sobre la discapacidad, esas películas le gustara sin duda³⁴:

Campeones (2018)

Dirigida por Javier Fesser con Javier Gutiérrez, Alberto Nieto Fernández, Daniel Freire

El Hombre Elefante (1980)

Dirigida por David Lynch con Anthony Hopkins, John Hurt y Anne Bancroft.

Forrest Gump (1994)

Dirigida por Robert Zemeckis con Tom Hanks, Gary Sinise y Robin Wright.

Freaks - La Parada de los Monstruos (ES)/ Fenómenos (LatAm) (1932)

Dirigida por Tod Browning con Wallace Ford, Leila Hyams y Olga Baclanova.

¿A quién ama Gilbert Grape? (1994)

Dirigida por Lasse Hallstrom con Johnny Depp, Leonardo DiCaprio y Juliette Lewis.

Intocable (ES)/ Amigos Intocables (LatAm) (2011)

Dirigida por Olivier Nakache y Eric Toledano con François Cluzet, Omar Sy y Anne le Ny.

La familia Bélier (2014)

Dirigida por Éric Lartigau con Louane Emera, Karin Viard, Françoise Damiens y Éric Elmosnino.

El octavo día (1996)

Dirigida por Jaco van Dormael con Daniel Auteuil, Pascal Duquenne y Miou-Miou.

Patients (2017)

Dirigida por Fabien Marsaud, dicho Grand Corps Malade y Mehdi Idir avec Pablo Pauly, Soufiane Guerrab, Moussa Mansaly, Alban Ivanov, Yannick Renier y Franck Falise.

Rojo como el cielo (2006)

Dirigida por Cristiano Bortone con Luca Capriotti, Marco Cocci y Simone Colombari.

³⁴ Sens critique. (2020). Top des meilleurs films traitant du handicap. *Senscritique.com*. [online] Available at: https://www.senscritique.com/top/resultats/Les_meilleurs_films_traitant_du_handicap/535174 [Accessed 24 Sept. 2020].

La teoría del todo (2014)

Dirigida por James Marsh con Eddie Redmayne, Felicity Jones y Charlie Cox.

Alguien voló sobre el nido del cuco (ES)/ Atrapado sin salida (AR)/ Atrapados sin salida (MX) (1975)

Dirigida por Milos Forman con Jack Nicholson, Louise Fletcher y Will Sampson.

Si le gusta la música, aquí están tres canciones que tratan de la discapacidad³⁵:

“**Ça ne tient pas debout**” (1990) de Michel Berger³⁶.

“**Why**” (2020) del grupo Anadjoh³⁷.

“**6ème sens**” (2006) de Grand Corps Malade³⁸.

Por supuesto, existen muchas otras películas y músicas que tratan de discapacidad y que contribuyen a aportar visibilidad a esta causa.

Conclusión

A través de las épocas, la discapacidad siempre ha sido tema de tabú y de mala comprensión. Las personas con discapacidad solían ser culpabilizadas, discriminadas y excluidas de la sociedad. Muchos progresos fueron realizados tanto en el ámbito científico como en el ámbito social. Sin embargo, la discapacidad sigue siendo un factor de exclusión y las ayudas o leyes propuestas están desafortunadamente todavía insuficientes.

La discapacidad puede estar asociada a una identidad compleja, una política de reconocimiento que une personas con experiencias singulares y subjetivas muy diversas. Esas personas se encuentran unidas en torno a una experiencia común hacia la sociedad: comparten así una situación de exclusión de ella. Esta exclusión podría ser la clave de un progreso hacia una objetivación de la discapacidad como comunidad a pesar de la heterogeneidad de sus miembros.

Una mejor comprensión e inclusión de la discapacidad no es un trabajo que debe ser ejercido únicamente por las personas concernidas por la discapacidad, pero igualmente por personas que no lo son. Esas personas deben entender mejor los diferentes sentimientos que la discapacidad provoca en ellas, porque entender estos sentimientos y reacciones es una primera etapa hacia una relación más tolerante y sana entre personas que no tienen discapacidades y personas con discapacidad. Finalmente la sociedad tiene que incluir la discapacidad por medio de la educación, conceder más visibilidad a fin de mejor sensibilizar y abolir este tabú acerca de la discapacidad. Comparando Francia, el Reino Unido y los Estados Unidos sobre la gestión de la discapacidad, podemos constatar que políticas han sido llevadas a cerca del tema de la discapacidad para poner fin a las discriminaciones de todo tipo. Sin embargo, hemos visto también que estas políticas implementadas no están siempre respetadas, particularmente en el mundo laboral. Desafortunadamente, tenemos tendencia a decir que las leyes están respetadas únicamente cuando vienen bien a los países.

³⁵ *Enfant Différent*. (2020). *Chansons et Handicap*. *Enfant-different.org*. [online] Available at: <https://www.enfant-different.org/outils-de-sensibilisation/chansons-et-handicap> [Accessed 24 Sept. 2020].

³⁶ *Mick Paris*. (2007) *Ça ne tient pas debout - Michel Berger*. *Youtube*. [online] Available at: <http://www.youtube.com/watch?v=1csKg6Hg-oE> [Accessed 24 Sept. 2020].

³⁷ *Anadjoh*. (2020). *Anadjoh WHY (confinement clip) Home made*. *Youtube*. [online] Available at: <https://youtu.be/ITqjvi55TOo> [Accessed 24 Sept. 2020].

³⁸ *Musical Journey*. (2010). *Grand corps malade 6ème sens*. *Youtube*. [online] Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=96RKHanO778> [Accessed 24 Sept. 2020].

Podemos todos contribuir en mejorar el lugar de la discapacidad en la sociedad. Se trata actualmente de hacer nuestros comportamientos más tolerantes hacia las personas con discapacidad, pero igualmente para las sociedades de asegurar el respeto de los principios de no discriminación y de ayudas financieras y sociales. La cultura sigue siendo un medio eficaz para traer visibilidad a todo tipo de causa, por eso le recomendamos varias películas y músicas a cerca de la discapacidad.

REFERENCIAS

OLIVER, M. & BARNES, C. (1998). *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion*, op. cit., p. 73. London: Ed. Longman.

ADVEILLE, M-H. (2007). Mixité sociale : les handicapés dans la société britannique. *Journals.openedition.org*. [online] 20 Nov. Available at: <https://journals.openedition.org/mimmoc/340> [Accessed 24 Sept. 2020].

BALDON, L. (2018). Handicap : 40 milliards d'euros de dépenses... ciblées ? *Ifrap.org*. [online] 25 Oct. Available at: <https://www.ifrap.org/emploi-et-politiques-sociales/handicap-40-milliards-deuros-de-depenses-ciblees> [Accessed 24 Sept. 2020].

BALINT, M. (1960). *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot.

CHAMORRO, E. (2015). Combien de temps allons-nous croire que le handicap ne peut être qu'une tragédie ? *Auxmarchesdupalais*. [online] Available at: <https://auxmarchesdupalais.wordpress.com/2015/03/01/combien-de-temps-allons-nous-croire-que-le-handicap-ne-peut-etre-que-tragedie-1/> (Accessed 24 Sept. 2020)

COHU, S. (2010). *Les politiques en faveur des personnes handicapées aux États-Unis et au Canada*. Cairn. [online] 1er Jan. Available at: <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2008-4-page-91.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

COMPTE, R. (2008). De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration. *Empan*. (n° 70), p. 115-122. Cairn. [online] 19 Aug. Available at: <https://www.cairn.info/revue-empan-2008-2-page-115.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

CROW, L. (1996). Including all of our lives: renewing the social model of disability. in C. Barnes & G. Mercer (éd.). *Exploring the Divide*, Leeds. Disability Press. p. 55-72.

FRENCH, S. (1993). Disability, impairment or something in between? in J. Swain, V. Finkelstein, S. French & M. Oliver (éd.), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. Londres, Sage, p. 17-25.

FRONTEAU, A. & LE QUEAU, P. (2003) Le handicap : du problème personnel à la reconnaissance sociale. *Credoc consommation et mode de vie*. n° 163. [online] Avr. Available at: <https://www.credoc.fr/publications/le-handicap-du-probleme-personnel-a-la-reconnaissance-sociale-de-220-000-a-4-millions-de-personnes-selon-les-definitions> [Accessed 24 Sept. 2020].

JOACHIM, S. (2018). Londres en avance sur la question du handicap ? La France doit-elle changer sa culture et ses mentalités pour évoluer ? *France-handicap-info.com*. [online] 29 Oct. Available at: <https://france-handicap-info.com/france/accessibilite-dependance-societe-emploi-economie/83-societe/4950-londres-en-avance-sur-la-question-du-handicap-la-france-doit-elle-changer-sa-culture-et-ces-mentalites-pour-evoluer> [Accessed 24 Sept. 2020].

MURUGAMI, M. W. (2002). Disability and Identity. *Disability studies*. [online] Available at: <https://dsq-sds.org/article/view/979/1173> [Accessed 24 Sept. 2020].

SEURET, F. (2015). Sécurité routière, le spot qui dérange. *Faire-face.fr*. [online] 10 Mar. Available at: <https://www.faire-face.fr/2015/03/10/secureite-routiere-spot-personnes-handicapees/> [Accessed 24 Sept. 2020].

SHAHNASARIAN, M. (2001). "Career Rehabilitation: Integration of Vocational Rehabilitation and Career Development in the Twenty First Century" in *Career Development Quarterly*, 49, p. 275-283. [online] Mar. Available at: https://www.researchgate.net/publication/232540283_Career_Rehabilitation_Integration_of_Vocational_Rehabilitation_and_Career_Development_in_the_Twenty-First_Century [Accessed 24 Sept. 2020].

SHAKESPEARE, T. (2010). "Disability, Identity and Difference" in G. Barnes & G. Mercer (eds), *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: Disability Press. [online] 2010. Available at: http://thedigitalcommons.org/docs/shakespeare_social-model-of-disability.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

TISSERON, S. (2011) L'empathie à l'épreuve de Elephant Man. *Enfances & Psy*. (n° 51), p. 59-67. [online] Available at: <https://www.cairn-int.info/revue-enfances-et-psy-2011-2-page-59.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

WINANCE M. RAVAUD, J-F. (2010). Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*. (N° 4), p. 69-86. [online] 15 Nov. Available at: <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-centre-georges-canguilhem-2010-1-page-69.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

THE EUROPEAN OPINION RESEARCH GROUP (EORG) pour la Direction Générale de l'Éducation et de la Culture. (2001). Les européens face aux handicaps eurobaromètre 54.2. [online] Mai. Available at: https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_149_fr.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

Loi n° 57-1223 (1957). Article 13. [online] Available at: https://www.unea.fr/sites/default/files/loi_57-1223_du_23_novembre_1957_sur_le_reclassement_professionnel_des_travailleurs_handicapes_0.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

Loi n° 2005-102 (2005). Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Article 66. [online] Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/2020-09-25/> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (n.d.) Organisation mondiale de la santé. 10 faits sur le handicap. [online] Available at: <https://www.who.int/features/factfiles/disability/fr/> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (n.d.) Ministère de l'Éducation nationale de la jeunesse et des sports. Journée internationale des personnes handicapées. [online] 3 Déc. Available at: <https://www.education.gouv.fr/journee-internationale-des-personnes-handicapees-3200> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (n.d.) Larousse dictionnaire. *Définition Handicap*. [online] N.d. Available at: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/handicap/38988> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D. (2013). L'histoire du handicap. *Handicap.fr*. [online] 1er Avr. Available at: <https://informations.handicap.fr/a-histoire-handicap-6026.php> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (n.d.) Présentations courtes. *APF*. [online] Available at: [présentation d'APF France handicapwww.apf-francehandicap.org > sites > default > files > p...](http://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/p...) [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (2020). Top des meilleurs films traitant du handicap. *Senscritique.com*. [online] N.d. Available at: https://www.senscritique.com/top/resultats/Les_meilleurs_films_traitant_du_handicap/535174 [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (2020). Chansons et Handicap. *Enfant-different.org*. [online] 7 Oct. Available at: <https://www.enfant-different.org/outils-de-sensibilisation/chansons-et-handicap> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D. (2010). Schéma de Wood. *Institut fédératif de recherche sur le handicap*. [online] 24 Sept. Available at: http://ifrhandicap.ined.fr/hid/hid_ftp/presentation/wood2.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

Sécurité routière. (2015). « Combien de temps » - Rendre la #routeplussure ne dépend que de nous. *Youtube*. [online] 9 Fév. Available at: https://www.youtube.com/watch?time_continue=3&v=HYsafTywB9U&feature=emb_title [Accessed 24 Sept. 2020].

Anadjoh. (2020). Anadjoh WHY (confinement clip) Home made. *Youtube*. [online] 2 Mai. Available at: <https://youtu.be/ITqji55TOo> [Accessed 24 Sept. 2020].

Musical Journey. (2010). Grand corps malade 6ème sens. *Youtube*. [online] 24 Nov. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=96RKHanO778> [Accessed 24 Sept. 2020].

Mickparis. (2007) Ca ne tient pas debout - Michel Berger. [online] 18 Jan. Available at: <http://www.youtube.com/watch?v=1csKg6Hg-oE> [Accessed 24 Sept. 2020].

Para mencionar el artículo:

FELTEN, L. LASSOURD, A. (2020). La Discapacidad : una cultura identitaria compleja. Generation for Rights Over the World. *growthinktank.org*. [online] Dec. 2020.