

PRESENTACIÓN DEL MONOGRÁFICO

Monographic Introduction

Miguel A. V. Ferreira

Universidad Complutense de Madrid

mavferre@ucm.es

Resumen:

Presentación del monográfico “Intersticios de la Discapacidad (II)”. Segundo volumen especial recopilatorio sobre discapacidad de la revista Intersticios.

Especial MONOGRÁFICO sobre discapacidad.

Palabras clave: Discapacidad, Estudios Sociales sobre Discapacidad, Modelo Médico, Modelo Social, Diversidad Funcional, Derechos, Autonomía Personal.

Abstract:

Introduction to the “Disability Interstices” monographic. Second special compilation about disability of *Intersticios* journal.

Special MONOGRAPHIC on disability.

Keywords: Disability, Social Studies on Disability, Medical Model, Social Model, Functional Diversity, Rights, Personal Autonomy.

Después de más de medio siglo desde el surgimiento de la *Filosofía de la Vida Independiente* en los EE.UU., todavía gran parte de las reivindicaciones de dicho movimiento siguen vigentes, pues aún no se ha logrado alcanzar los objetivos por el mismo perseguidos.

En 1962, Ed Roberts, junto a su pulmón de acero de 360Kg, y pese a las innumerales resistencias que la universidad le opuso, logró acceder a los estudios de Ciencias Políticas en Berkeley; pronto se convirtió en el líder de los «Rolling Quads», que reunía a los alumnos que siguieron los pasos de Roberts para lograr el acceso a estudios universitarios pese a tener discapacidades de carácter severo. Ése fue el germen de la Filosofía de la vida Independiente: gracias al activismo de Roberts y los Rolling Quads, en 1959 se creó el primer *Centro de Vida Independiente* (ILC, *Independent Living Center*) en la Universidad de Berkeley, tras el cual muchos otros fueron abriéndose a lo largo de todo el territorio estadounidense.

Estos centros se encargaban de cubrir las necesidades específicas de sus integrantes y eran gestionados por ellos mismos, substrayéndose a las imposiciones de los profesionales de la ciencia médica, pues la idea nuclear era el derecho de las personas con discapacidad a una plena independencia en la toma de decisiones respecto a sus propias vidas. De ahí el lema «nada para nosotros sin nosotros»¹.

Las pretensiones del movimiento por la vida independiente se trasladaron al ámbito académico, promoviendo investigaciones de carácter crítico, desde una óptica sociológica y politológica, sobre la situación de las personas con discapacidad, lo que se conoció como los *Disability Studies*, pues eran, en sus inicios, de procedencia anglosajona, estadounidense (la corriente más normativista) y, muy poco después, británica (con una vertiente culturalista y otra, mayoritaria, anclada en los presupuestos materialistas de la obra de Marx).

De este modo, en los años 80 del s. XX, se constituyó el así llamado «modelo social de la discapacidad», como una concepción de la discapacidad crítica frente a los planteamientos de la ciencia médica y que ponía el acento en los factores contextuales, tanto materiales como de carácter cultural que, según sus autores, eran los que producían la discapacidad, y no las deficiencias o insuficiencias de naturaleza biológica o fisiológica.

El concepto *dis*-capacidad [*dis*-ability] cambiaba de sentido: el *-dis*, la carencia, ya no se atribuía a una merma en la condición biológica de la persona, sino a la inadecuación de los espacios de convivencia a las necesidades específicas de las personas con discapacidad: no había personas discapacitadas, sino contextos

¹ Más información sobre la trayectoria de Ed Roberts en:

[https://es.qwe.wiki/wiki/Ed_Roberts_\(activist\)](https://es.qwe.wiki/wiki/Ed_Roberts_(activist)) [Se advierte de la más que incorrecta traducción al Castellano del artículo de *qwe.wiki*].

discapacitantes; la discapacidad dejaba de entenderse como una condición individual, de carácter atributivo, para verse como una cuestión relacional, entre la persona con discapacidad y su/s entorno/s.

Con ello, la prioridad en las medidas prácticas a tomar frente a la discapacidad también cambiaba de foco: ya no se trataba de rehabilitar a las personas, sino de reacondicionar sus espacios de convivencia, creando las adaptaciones necesarias para facilitar su plena integración en la colectividad a todos los niveles. Lo cual situaba en un primer plano una cuestión política: los *derechos* de las personas con discapacidad, que habían sido sistemáticamente socavados. En última instancia, el derecho a decidir reclamado por la filosofía de la vida independiente significaba la búsqueda de un reconocimiento amparado en unos marcos legislativos adecuados. El modelo social de la discapacidad promovía un movimiento emancipatorio cuyo objetivo era el empoderamiento de las personas con discapacidad. La investigación académica iba de la mano con la lucha política.

Y así ha sido durante estas últimas cuatro décadas, en las que se han logrado avances significativos. El más relevante, sin duda, ha sido la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, promulgada por la ONU en 2006. La Convención supone un “paraguas” legal que obliga a todas las naciones que la han suscrito a adaptar sus legislaciones a los principios estipulados en la misma; los fundamentales, el derecho a una vida independiente y a la autonomía personal, que implica, en la práctica, la promoción de una figura laboral, la del *Asistente Personal*.

Lamentablemente, más de una década después de su proclamación, la Convención apenas ha tenido impacto efectivo en la transformación de los marcos legales a nivel nacional. Se han dado cambios, pero que afectan a cuestiones de naturaleza secundaria, y que no han supuesto un avance significativo en la inclusión social plena de las personas con discapacidad.

Pese a ello, el movimiento político del activismo en favor de las personas con discapacidad prosigue su lucha por los derechos, y por que la *Convención* logre una plena implantación. Es decir, su foco de atención se sitúa, sobre todo, en un plano normativo.

Quizá haya llegado el momento de orientar la acción en otras direcciones, tal cual se propone en la *exoducción* del presente monográfico.

Las personas con discapacidad, incluso cuando luchan por la reivindicación de sus derechos, actúan conforme a lo que expresa Bourdieu:

«La violencia anexionista (...) puede ejercerse en las relaciones de dominación simbólica entre los Estados y las sociedades con acceso desigual a las condiciones de producción y recepción de lo que las naciones dominantes están en disposición de imponerse a sí mismas (y, por lo tanto, a sus dominados), y de imponer a los demás, como universal en materia de política, derecho, ciencia, arte o literatura. (...) [L]a manera de ser dominante, tácitamente erigida en norma, en realización cabal de la esencia de la humanidad (todos los racismos son esencialismos), tiende a afirmarse con apariencias de naturalidad mediante la universalización que erige ciertas particularidades fruto de la discriminación histórica (las masculinas, blancas, etcétera) en atributos no marcados, neutros, universales, y relega las otras a la condición de “naturalezas” negativas, es-igmatizadas (...) [.L]as propiedades distintivas del dominado (...) dejan de parecer imputables a las particularidades de una historia colectiva e individual marcada por una relación de dominación.

»Y mediante una mera inversión de las causas y los efectos, se puede así “culpar a la víctima” imputando a su naturaleza la responsabilidad de las desposesiones, las mutilaciones o las privaciones a las que se la somete». (Bourdieu, 1999:98-99; cursivas nuestras).

Esto es: sin ser conscientes de ello, las personas con discapacidad son víctimas de ese “anexionismo simbólico” que ejercen los dominantes sobre los dominados al imponerles unas categorías y criterios de apreciación adecuados y ajustados a los criterios e intereses dominantes, criterios e intereses, pues, particulares, pero que hacen pasar por universales y, de este modo, los propios dominados, actuando según tales categorías impuestas, contribuyen a su propia dominación, al consolidarlas en la práctica.

A lo largo de las páginas del presente número monográfico se pueden consultar investigaciones, análisis y reflexiones de índole muy diversa acerca del fenómeno social de la discapacidad, pero todos los trabajos tienen en común el hecho de plantear la necesidad de “solucionar un problema”, constatando que hay un problema y que, todavía, no ha sido posible resolverlo.

El problema se expresa a muchos niveles y de modos muy diversos, teniendo en cuenta la variedad de situaciones que es posible tomar en consideración: la educación, la sanidad, el trabajo, las oportunidades de participación política, el ocio, etc.; en todos esos escenarios, las personas con discapacidad se encuentran en situación de inferioridad y ninguna de las medidas tomadas al respecto hasta la fecha ha logrado suprimir sus desventajas.

Obviamente, hemos de preguntarnos *Por Qué* resulta tan difícil dar solución a ese “problema”. Siguiendo el planteamiento de Woolgar (1991), podemos abordar la

cuestión desde un punto de vista esencialista, o bien hacerlo desde otro, de carácter nominalista. Desde el primero, la dificultad para abordar la discapacidad vendría dada porque no se ha establecido de forma incuestionable qué es, cuál es su naturaleza, cuáles sus determinantes y los factores fundamentales que la componen y producen. Desde el segundo punto de vista, más bien se trataría de que no hay consenso el significado de la discapacidad, más allá de su constitución esencial.

Sea por razón de su naturaleza o de su significado, la falta de consenso al respecto impide la búsqueda de soluciones adecuadas. No está del todo claro, como se plantea desde posiciones afines al modelo social, que las prácticas de carácter asistencialista sean perniciosas, pues gracias a ellas, muchas personas con discapacidad pueden tener acceso a recursos que no podrían obtener de otro modo. Como tampoco ha sido comprobado de manera inequívoca que las prácticas asociadas al movimiento de vida independiente sean mejores, en sus resultados, que aquellas que pretende combatir.

El caso es que nos hallamos ante una disputa entre dos grandes frentes, ambos con su parte de razón y ambos con sus equivocaciones. Y la disputa prevalece, obstaculizando el avance en la resolución del problema. De tal modo que, quizá, resulte más útil ir “más allá” de la misma, no optar por decantarse por una de las dos opciones, sondeando los terrenos de la inventiva:

«El camino transductivo es una (re)construcción permanente del método o meta camino a lo largo del camino, por un sujeto en proceso que sigue al ser en su génesis, en su incesante producción de nuevas estructuras» (Ibáñez, 1985: 264).

No han servido las opciones de carácter normativo, como tampoco las materialistas o culturalistas; la r”revolución” postmoderna, a su vez, no ha logrado superar las trabas heredadas por los marcos conceptuales heredados. De modo que queda una ardua tarea de re-reflexión.

Entendamos, entonces, los trabajos aquí incluidos como herramientas a nuestra disposición para ello, aproximaciones parciales animadas, todas ellas, por la búsqueda de respuestas. Fragmentos útiles para recomponer un puzzle que aún no ha sido resuelto.

No obstante, quizá convenga resaltar algunas cuestiones de modo preliminar (explícita o implícitamente, están contenidas en los trabajos que aquí se recogen).

Uno. No se puede perder de vista el “contexto”, la naturaleza contextual de la discapacidad, una realidad que se constituye en la relación de la persona con su en-

torno, y en ese entorno, hay que tener en cuenta que uno de los condicionantes fundamentales es el modelo económico en el que estamos instalados, un sistema capitalista, que, como su propio nombre indica, tiene por objetivo la creación e incremento del capital, a costa, en muchas ocasiones, de las propias personas:

«...el proceso real de producción (...) esencialmente es proceso de producción de plusvalía —lo que incluye la conservación del antiguo valor—, proceso de autovvalorización del capital adelantado. (...) esto es, *proceso de objetivación de trabajo impago*.» (Marx, 1971: 18), 21

»El límite cuantitativo de la plusvalía se le presenta [al capital] tan sólo como barrera natural, como necesidad, a la que constantemente procura derribar, a la que permanentemente procura rebasar.» (Marx, 1989: 277).

¿Poner freno a esa tendencia inmanente a la generación incesante de beneficios, que no conoce límite cuantitativo alguno, será una condición necesaria para lograr que las personas con discapacidad puedan alcanzar una vida plena y satisfactoria? Tal vez no haya solución “dentro” de un modelo capitalista.

Además, ese contexto comporta mecanismos institucionales de sometimiento y control, de disciplinamiento y normalización, que afectando de modo general a todas las poblaciones, lo hacen de un modo particular con las personas con discapacidad:

«La disciplina, como lógica del poder, implica una subordinación sistemática, cotidiana y duradera a estándares derivados de clasificaciones, catalogaciones y prescripciones expertas (...); el conjunto de nuestras prácticas cotidianas está, como afirmaba Foucault (2000), regulado por un sistema de saberes normalizadores que dictaminan, no acerca de la verdad o la falsedad de nuestra existencia, sino acerca de la adecuación o no a la norma estipulada al respecto» (Ferreira, 2010: 54).²

La conformación de trabajadores útiles y rentables para el modelo económico capitalista se realiza a través de los dispositivos de saber-poder constituidos por el Estado moderno. Este contexto económico-político es el que explica en gran medida la exclusión de las personas con discapacidad, entendidas como no renta-

² «...las técnicas disciplinarias del poder, tomadas en el plano más bajo, más elemental, en el nivel del cuerpo mismo de los individuos consiguieron cambiar la economía política del poder, multiplicando sus aparatos (...) estas disciplinas hicieron emerger de estos cuerpos algo así como un alma-sujeto, un “yo” (...) habría que mostrar, al mismo tiempo, como se produjo una forma de disciplinamiento que no concierne a los cuerpos, sino a los saberes; como este disciplinamiento (...) preparó un nuevo tipo de relación entre poder y saber; cómo, finalmente, a partir de estos saberse disciplinados emergió la construcción de la ciencia en lugar de la constricción de la verdad.» (Foucault, 1996: 152),

bles y, a la par, como no normalizables por los aparatos de disciplinamiento. A fecha actual es imposible inculcarles el “espíritu” empresarial que acompaña a los postulados de la ideología neoliberal, según la cual, todos/as somos empresarios/as de nosotros mismos

«...se trata de (...) constituir una trama social en la que las unidades básicas tengan precisamente la forma de la empresa (...) se trata de generalizar mediante su mayor difusión y multiplicación posibles las formas “empresa” (...). Esta multiplicación de la forma “empresa” dentro del cuerpo social constituye, creo, el objetivo de la política neoliberal. Se trata de hacer del mercado, de la competencia, y por consiguiente de la empresa, lo que podríamos llamar el poder informante de la sociedad.» (Foucault, 2008: 186).

Y dos. La discapacidad es una experiencia vital; sea lo que sea implica a determinadas personas que experimentan unas condiciones de vida específicas por el hecho de ser portadoras de una discapacidad. Y esa vida, sujeta a los condicionantes contextuales, implica una relación con el entorno característica, una experiencia definitoria de la discapacidad.

Estamos, así, ante un proceso, no frente a una condición universalmente definible de un modo preciso; múltiples experiencias en múltiples contextos, con múltiples manifestaciones. La discapacidad es un proceso relacional, por lo tanto, como proceso, susceptible de transformación. Está sujeto a unas condiciones y resultados que lo asemejan a la enajenación como condición del trabajo asalariado formulada por Marx:

«...el capitalista es siempre libre de comprar el trabajo, y el trabajador está siempre obligado a venderlo (...) El trabajo es vida y si la vida no se entrega cada día a cambio de alimentos, sufre y no tarda en perecer. Para que la vida del hombre sea una mercancía hay que admitir, pues, la esclavitud» (Marx, 1985: 66).

»...pues qué es la vida sino actividad (...) El hombre es un ser genérico (...) porque se relaciona consigo mismo como el género actual, viviente, porque se relaciona consigo mismo como un ser universal y por eso libre» (Marx, 1985: 110)

»En general, la afirmación de que el hombre está enajenado de su ser genérico quiere decir que un hombre está enajenado del otro, como cada uno de ellos está enajenado de la esencia humana» (Marx, 1985: 113).

Esa enajenación de la vida humana es susceptible de transformación si se modifican las condiciones que la hacen posible: el ser humano, en su condición genérica de tal, no está condenado a ser un esclavo asalariado, del mismo modo que las personas con discapacidad, en su condición de personas, no están condenadas de antemano a la experiencia de una vida devaluada.

El problema, y de eso versan todos los trabajos que aquí se ofrecen, es determinar cuáles son las causas, más allá de evidencias superficiales, que producen la marginación y exclusión social de las personas con discapacidad y suprimirlas. Todavía no se ha logrado dicha determinación.

De modo que... estamos “en obras”...



Bibliografía:

Bourdieu, P. (1999): *Meditaciones pascalianas*, Barcelona, Anagrama.

Ferreira, M. A. V. (2010): «De la *minus-valía* a la Diversidad Funcional: un nuevo marco teórico-metodológico», g en M. A. V. Ferreira (coord.): *Por una sociología de la discapacidad*, monográfico de la revista *Política y Sociedad*, 47(1); pp. 45-65. Disponible en:

<https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A/21674>

Foucault, M. (1996): *Genealogía del racismo*, Madrid, Altamira.

Foucault, M. (2000): *Vigilar y castigar*, Madrid, s. XXI.

Foucault, M. (2008): *Nacimiento de la biopolítica*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

Ibáñez, J. (1985): *Del algoritmo al sujeto*, Madrid, s. XXI.

Marx, K. (1971): «La producción capitalista como producción de plusvalía», en K. Marx: *El Capital; Libro I, Capítulo VI* (inédito), Madrid, s.XXI; pp. 3-53.

Marx, K. (1985): *Manuscritos: economía y filosofía*, Madrid, Alianza.

Marx, K. (1989): *Fundamentos para una crítica de la economía política (Grundrisse) 1857-1858* (2 volúmenes), Madrid, s. XXI.

Woolgar, S. (1991): *Ciencia: abriendo la caja negra*, Barcelona, Anthropos.