

DESDE LA *DIS*-CAPACIDAD HACIA LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Un ejercicio de Dis-Normalización

FROM DIS-ABILITY TO FUNCTIONAL DIVERSITY

An Exercise of Dis-Normalization

SUSANA RODRÍGUEZ DÍAZ

Universidad Nacional de Educación a Distancia. UNED. España

susan.riguez@adslmail.es

MIGUEL A. V. FERREIRA

Universidad Complutense de Madrid. España

ferreira@um.es

RESUMEN

El colectivo de personas con discapacidad en España ha propuesto el concepto de "diversidad funcional" para reivindicar su derecho a tomar decisiones y a abandonar la marginación a la que tradicionalmente ha sido sometido. El concepto se inscribe en los presupuestos de la "filosofía de vida independiente" y trata de superar las definiciones en negativo (discapacidad, minusvalía), reclamando el derecho al pleno reconocimiento de su dignidad como una expresión más de las muchas diversidades que en la actualidad son reconocidas positivamente en nuestra convivencia colectiva. Sin embargo, el concepto no logra superar, por sí mismo, ciertos presupuestos asociados a la concepción de la discapacidad que tienen que ver con la moderna normalización del cuerpo y de la salud derivados de la hegemonía del discurso de la ciencia médica. En el texto se proponen las líneas de argumentación crítica que, frente a dichos presupuestos, habrá de afrontar la perspectiva de la diversidad funcional.

PALABRAS CLAVE

Bio-política, Normalización, Sociología de la discapacidad.

ABSTRACT

In Spain disabled people have proposed the concept of "functional diversity" to claim the right to take decisions and to leave the marginalization to which they have been submitted through the years. This concept, created to surpass negative definitions (disability, handicap) has a connection with the ideas of "independent life philosophy", as it claims the right to the full recognition of the dignity of these group of people, as they are just one possible expression of many diversities that, nowadays, are recognized in a positive way in our society. Nevertheless, this concept does not manage to overcome some of the ideas linked to the concept of disability that have a connection with the modern normalization of body and health, which is a consequence of the hegemony of the medical discourse. In our essay we propose the lines of a critical argument that, in opposition to the above mentioned ideas, will be affirmed from the functional diversity perspective.

KEYWORDS

Bio-politics, Normalization, Sociology of Disability.

INTRODUCCIÓN

¿Qué es la *dis*-capacidad? Resaltamos el prefijo “dis” apuntando ya preliminarmente con ello al objeto de nuestra discusión. En primera instancia el simple concepto alude a una falta, una carencia, una condición negativa; el concepto cualifica a ciertas personas que se entiende que carecen de algo que la mayoría de las personas, las no discapacitadas, sí poseen: se las califica, así, como deficitarias, por tanto imperfectas, en consecuencia, sujetas a una desviación respecto de cierta “normalidad”.

En el presente texto trataremos de exponer las diversas variantes que adopta esa cualificación en negativo para contraponerlas con una alternativa crítica que trata de suprimir dicha cualificación. Ello nos lleva a considerar tres discursos sobre la discapacidad: el del modelo médico-rehabilitador y el del modelo social-emancipatorio, por un lado (ambos asumiendo la denominación en negativo), y del de la “diversidad funcional” (que abandona dicha nominación). Nuestro objetivo es determinar si ese tercer discurso, el de la diversidad funcional, efectivamente supone una transición en la asignación de sentido que se hace de la discapacidad y, con ello, rompe con las herencias que hasta la fecha han llevado a las personas con discapacidad a una situación de marginación y de exclusión social. Trataremos de mostrar que, si bien dicho discurso supone una afirmación del colectivo de las personas con discapacidad en España frente a las imposiciones de las que son objeto, mantiene sin embargo una continuidad con aquellos otros discursos frente a los que se posiciona críticamente. Es decir, trataremos de mostrar que hay una limitación de fondo común a todos ellos y que es necesario hacer explícita para lograr articular un discurso sobre la discapacidad que pueda contribuir de hecho a la mejora de las condiciones de existencia de las personas con discapacidad, suprimiendo las barreras, tanto materiales como culturales, que hacen que su existencia a fecha actual venga mayoritariamente regulada por prácticas excluyentes.

Esa limitación de fondo tiene que ver con un “olvido del cuerpo” (Hughes y Pateron 2008) en el que han incurrido esas tres variantes discursivas sobre la discapacidad que vamos a tomar en consideración. Es común a todas ellas la “naturalización” del substrato fisiológico en el que se ancla la discapacidad, la insuficiencia o impedimento *impairment*, pues el organismo humano, el cuerpo, es reducido a mero substrato material, receptáculo neutro de la existencia humana sobre el que no opera ningún tipo de condicionamiento social. Lejos de eso, es precisamente en el cuerpo donde se instalan todos los disciplinamientos de que son objeto las personas, con y sin discapacidad, en las sociedades actuales. Ello nos remite a las formulaciones de Foucault (1992, 2000) en torno a las estrategias políticas de normalización: sobre

los cuerpos se inscriben, mediante adiestramiento tanto como a través de significaciones con efectos performativos, normas de regulación de la existencia; se trata de prescripciones normativas en las que lo “normal” cumple la doble función de señalar una regularidad estadística (el caso mayoritario) y una prescripción moral (lo bueno y adecuado; lo deseable), pudiendo darse el caso que la prescripción sea causa de la regularidad más que a la inversa.

En el caso de las personas con discapacidad, esa naturalización del cuerpo hace que las directrices normalizadoras sean estipuladas por la ciencia médica, de modo que se establece una indisociable vinculación entre discapacidad y enfermedad: lo que se prescribe, desde la normalización médica, es una sistemática e irreversible desviación respecto de una norma de salud. Ello nos conducirá a evaluar, a su vez, la condicionalidad de dicha norma de salud, la cual, lejos de un criterio de validez universal, está sujeta a las demandas de funcionalidad y eficiencia que los contextos sociales, políticos, históricos y culturales imponen sobre el organismo humano.

Planteadas así las cosas, podremos considerar entonces qué aspectos del discurso sobre la diversidad funcional deben ser revisados para superar ese olvido del cuerpo, esa naturalización del impedimento y esa normalización médica de la existencia de las personas con discapacidad.

En términos metodológicos, este trabajo pretende, a su vez, dos objetivos (cuyo discernimiento analítico expresamos aquí de antemano pero que, de hecho, están indisociablemente inscritos en la propia argumentación del texto): por una parte, hacer explícitos ciertos presupuestos implícitos en los discursos sobre la discapacidad que suponen una traba cara a una formulación crítica fundamentada; en segundo lugar, también se pretende dejar claro que una comprensión sociológica de la discapacidad que asuma una perspectiva crítica (sobre la situación actual que viven esas personas) estará siempre vinculada a una toma de posición ideológica y, por lo tanto, implicará inevitablemente, una dimensión política. Se justifica dicha toma de posición, en parte, al tomar en consideración la propuesta foucaultiana de que nuestra experiencia está regulada por aparatos de saber-poder, discursos expertos que discriminan sobre lo verdadero y lo falso pero puestos al servicio del poder político para dictaminar las normas/verdades que habrán de ser cumplidas como ejercicio de sometimiento al poder. Si en la modulación efectiva de nuestra existencia lo científico y lo político se anudan indisociablemente, un análisis de dicha modulación puede, igualmente, articularse sobre una vinculación análoga. Sería un tanto ingenuo suponer que nuestro propio discurso, discurso científico sobre la discapacidad, no ha de tener “efectos de poder”. Tomar conciencia de ello y asumir de partida esa condicionalidad, lejos de ser una traba para una adecuada comprensión del fenómeno que nos ocupa significa, muy al contrario, no eludir el compromiso inevitable con una realidad de la que, simultáneamente, formamos parte (y nos afecta, emociona y compromete valorativamente) y tratamos de dar cuenta en términos rigurosos (procurando que nuestros afectos, emociones y valores estén puestos al servicio del rigor científico).

UN NUEVO DISCURSO

Cuando hablamos sociológicamente de discapacidad estamos hablando de personas; dichas personas constituyen un colectivo que experimenta ciertas condiciones de existencia relativamente homólogas, debido, fundamentalmente, a las imposiciones de las que son objeto por los entornos en los que conviven. Es decir, su constitución como colectivo no es consecuencia de una homogeneidad intrínseca, sino fruto de una homologación impuesta; y en ella, juega un papel fundamental la catalogación médica de las que son objeto esas personas.

La discapacidad es concebida, en general y por la gran mayoría de las personas, como la consecuencia de una deficiencia fisiológica que padece, a título personal, un "individuo". La discapacidad, por tanto, remitiría a un sustrato fisiológico y expresaría una situación individual. Desde esta óptica, el modo adecuado de abordar el "problema" de la discapacidad implica un tratamiento individualizado enfocado hacia el déficit específico del que se trate en cada caso; será la ciencia médica la encargada de dicho tratamiento puesto que ese déficit fisiológico va a ser entendido como una enfermedad. Superada la época en la que se asumía que la discapacidad era la consecuencia de un designio divino, la discapacidad fue "cientificada"¹; la causalidad se trasladó desde lo divino a lo médico-científico, a su sustrato fisiológico.

Esta concepción de la discapacidad, la del así llamado modelo médico-rehabilitador, orientará las prácticas de las que comenzarán a ser objeto las personas con discapacidad con la emergencia del sistema de producción capitalista y de la modernidad. Se dará un proceso de "institucionalización" (Oliver 1990) mediante el cual las personas con discapacidad serán apartadas de la convivencia colectiva y serán recluidas en instituciones especializadas para su tratamiento: la rehabilitación, prescrita y orientada por los dictámenes médicos.

Sin embargo, en los años 60 surgió un discurso alternativo y crítico, gestado dentro del propio colectivo de personas con discapacidad. Arranca en EEUU con la promoción de la "Filosofía de la Vida Independiente". Algunas personas con discapacidad se rebelan frente a las imposiciones médicas, institucional-rehabilitadoras, y reivindican el derecho a decidir sobre sus propias vidas por ellos mismos, en lugar de estar sistemáticamente sujetos a las directrices de los expertos. Desde este movimiento se va a concebir que la discapacidad no reside en un sustrato fisiológico deficiente, sino en unas estructuras sociales que no tienen en cuenta las auténticas necesidades de las personas con discapacidad y las marginan y excluyen de la participación en la vida colectiva. Así, la discapacidad se traslada desde el plano individual al colectivo, haciendo evidente que,

¹ Cabe señalar que no ha sido completamente abandonada esa visión teológica de la discapacidad: en el imaginario colectivo persiste una concepción de la misma que combina esa noción de la tragedia personal con la catalogación científica de su causa en un sustrato fisiológico deficiente.

en gran medida, es el contexto social el que contribuye a la construcción de un determinado sentido, y unas ciertas prácticas asociadas, de la discapacidad; un contexto en el que los espacios físicos son inadecuados y los estereotipos discriminatorios.

Este discurso crítico se trasladará al ámbito académico con la denominación de “modelo social” de la discapacidad² y promoverá la idea de que la discapacidad es una cuestión de “opresión” (Abberley 1997; 1998; 2008)³ por parte de unas estructuras sociales que no la toma en consideración. De este modo, se promoverá una práctica orientada, no ya a la rehabilitación clínica, sino a la movilización política, a la reivindicación de derechos, al reconocimiento de una ciudadanía plena. La discapacidad será concebida, entonces, como una “construcción social”: no radica en el sustrato fisiológico del individuo, sino en unas estructuras sociales opresivas. Se opone al discurso normativo, médico, clínico, rehabilitador e individualizador, otro crítico, sociológico, político, inclusivo y contextualizador.

El modelo social, sobre todo en sus versiones más materialistas (Oliver 1990; Finkelstein 1980; Barnes 1991b; Swain *et al.* 1993) explica las causas estructurales que están en el origen histórico del fenómeno de la discapacidad en su constitución moderna, pero no explica, a partir de esa génesis, cómo de esas causas estructurales derivan mecanismos, a su vez estructurales, sobre los que se edifican las lógicas de dominación a las que se ven sometidas las personas con discapacidad⁴.

² En Ferreira (2008) se exponen algunas de las implicaciones que dicho modelo tiene en la categorización de la discapacidad como “fenómeno social”. De entre la amplia producción bibliográfica de estos autores anglosajones podemos citar, a título de referencia, algunos “clásicos”: Abberley (1987); Barnes (1991); Bynce, Oliver y Barnes (1991); Barton y Oliver (1997); Finkelstein (1980); Swain y cols. (1993); Liberty (1994); Morris (1991); Topliss (1982) y Oliver (1990). Bibliografía actualizada proveniente de los autores adscritos al modelo social se puede consultar en el Disability Archive UK (<http://www.disability-archive.leeds.ac.uk/>) Fecha de consulta 24/08/2009.

³ “[...] afirmar que las personas con discapacidad están oprimidas implica afirmar [...] en el nivel empírico [...] que, en general, puede considerarse a las personas con discapacidad como un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior a la de otros sujetos de la sociedad, simplemente por tener discapacidad. También implica afirmar que estas desventajas están relacionadas de manera dialéctica con una ideología o grupo de ideologías que justifican y perpetúan esa situación. Además, también significa aseverar que esas desventajas y las ideologías que las sostienen no son naturales ni inevitables”. (Abberley 2008: 37).

⁴ El modelo social de la discapacidad surge con una componente marcadamente materialista, situando las causas de la opresión en los requerimientos estructurales del sistema capitalista (fundamentalmente, mano de obra “capaz”, eficiente, productiva), pero también integró vertientes más culturalistas, que señalaban el papel de los estereotipos culturales y de las actitudes; otra vertiente de la corriente recogía planteamientos de la teoría feminista. A partir de mediados de los 90 surgieron interpretaciones que, catalogadas como postmaterialistas, hacían referencia al papel fundamental de la construcción discursiva, de la performatividad, en la construcción de sentido de la discapacidad. Todas estas interpretaciones sociológicas de la discapacidad, además, se apartaban de las propuestas iniciales, funcionalistas o interaccionistas, surgidas en Estados Unidos: en Oliver (1998) se puede encontrar un sucinto recorrido por todas estas variantes. No obstante, lo fundamental, común a todas las versiones del modelo social, es asumir que la discapacidad es una construcción social, que remite a procesos y estructuras que se imponen a los individuos, y que la categoría interpretativa fundamental es la de “opresión social”.

De los dos discursos sobre la discapacidad —el médico-rehabilitador-individual y el social—, el segundo es, sin duda, un punto de partida: crítico, irrenunciable. Pero a partir de él es necesaria una profunda labor de reflexión teórica, por parte de la ciencia sociológica.

Frente a ambos discursos, ha surgido aquí en España el de la de “diversidad funcional” (Romañach y Lobato 2005; Palacios y Romañach 2007; Romañach y Palacios 2008), también dentro del propio colectivo de personas con discapacidad e inspirado por la Filosofía de la Vida Independiente; dicho discurso rechaza, en primer lugar, lo que el calificativo que se les atribuye pretende denotar: *dis-capacitados*, personas sin capacidad o capacidades.

El concepto “diversidad funcional” surge en 2005 promovido a partir de la comunidad virtual que el movimiento por una Vida Independiente español creó en Internet en 2001, el Foro de Vida Independiente (FVI)⁵. El concepto pretende suprimir las nomenclaturas negativas que se han aplicado tradicionalmente a las personas con discapacidad (siendo “*dis-capacidad*” un ejemplo de las mismas).⁶ El concepto pretende una calificación que no se inscribe en una carencia sino que lo que señala es un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad, diferente a lo que se considera usual; y además asume que esa funcionalidad diversa implica discriminación y que es, no la peculiaridad fisiológica, sino el entorno social el que la produce. El FVI, con el concepto diversidad funcional, reclama el respeto a la dignidad, integral, de la persona humana.

La de la diversidad funcional es, en consecuencia, una propuesta de contenido ideológico: la denominación pretende ser una síntesis conceptual para la comprensión de una realidad social comúnmente denominada “discapacidad”; y lo hace con clara pretensión emancipadora. No obstante, se pueden aportar argumentos científicos que justifican la pertinencia de esa apuesta; trataremos de hacer expresos tanto sus puntos fuertes como sus debilidades.⁷

Tres discursos sobre la discapacidad, por tanto, a partir de los cuales situar el objeto de nuestra reflexión desde una perspectiva sociológica: para evitar equívocos e interpretaciones erróneas, asumimos ya de antemano que nuestra visión es parcial y relativa; no

⁵ Página web del FVI: <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>. Además, se pueden consultar los documentos del FVI en: <http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/>

⁶ “Las mujeres y hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista médico o físico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, a veces a través de terceras personas [...] misma función, manera diversa [...]. Este término considera la diferencia del individuo y la falta de respeto de las mayorías” (Romañach y Lobato 2005: 3).

⁷ Enfatizamos la cualidad “científica” de tales argumentos desde presupuestos que se alejan significativamente del positivismo; la legitimidad de la argumentación se asienta en unas firmes bases teóricas y epistemológicas. Incluimos este comentario con la única intención de que se entienda, de antemano, que partimos de una pretensión conscientemente asumida y que sabemos cuestionable: nuestro tránsito no recorre las sendas de la “objetividad empírica”, de la “representatividad estadística” ni de la coherencia “lógico-causal”; nos declaramos más afines a la inspiración poética como ingrediente necesario de la labor teórica en sociología. La creatividad abre espacios que no son, a veces, gratos.

proponemos una concepción global y universalista, sino que el objetivo es revelar ciertos aspectos de una realidad compleja desde un particular punto de vista; dicho punto de vista sería, en principio, compatible con otros distintos. El problema es que desde otras posturas interpretativas se ha tratado de monopolizar la concepción de la discapacidad y existen discrepancias de fondo que hacen difícil lograr un grado de entendimiento suficiente —monopolio que proviene fundamentalmente de los campos de la medicina y la psicología.

Nuestro propósito es, también, abrir esas vías de comunicación. Y lo es porque entendemos que ese diálogo puede substanciarse en algo que nos parece un objetivo instrumental determinante: la mejora de las condiciones de vida de las personas con diversidad funcional. Creemos que no es suficiente con asumir presupuestos morales y consensuar sensibilidades: se trata de tomar medidas prácticas, y de hacerlo desde una profunda reconfiguración de nuestros esquemas de pensamiento.

Las personas con discapacidad son portadoras de una singularidad en virtud de la cual han sido catalogadas de determinada manera y han sido objeto de ciertas prácticas que han transformado su singularidad en una diferencia marcada negativamente y sobre la que se edifica su experiencia vital. Debido a dicha marca, las personas con diversidad funcional han sido definidas mediante conceptos que son el polo negativo de categorizaciones dicotómicas: son personas discapacitadas (sin capacidad), anormales (sin normalidad), enfermas, (sin salud), dependientes (sin independencia); son, en definitiva, personas defectuosas. Esta asignación de sentido de carácter negativo ha tenido implicaciones prácticas severas: las personas con diversidad funcional han sido tratadas de determinada manera, en virtud de que su condición de tales ha sido entendida de determinada forma, en diversos momentos históricos y en distintos contextos socio-culturales.⁸

Todavía instalados en una práctica generalizada que sigue las definiciones propias del modelo médico-rehabilitador, para algunas personas, la alternativa que plantea el modelo social es insuficiente: la condición oprimida de las personas con diversidad funcional reclamaría un activismo político orientado al reconocimiento de las capacidades que se les niegan desde el modelo médico-rehabilitador; capacidades de decisión y participación en la vida colectiva.

Ahora bien, ello implicaría una toma de conciencia colectiva que tendría que superar las diferencias y variedades que se dan dentro del colectivo, diferencias derivadas de la singular condición de las personas que lo componen en virtud de la particular constitución biológica que las caracteriza: es necesario tomar en consideración la heterogeneidad de procesos vitales que se configuran a partir de las peculiaridades propias de cada insuficiencia fisiológica de la que se trate, pues implica limitaciones específicas y distintas y, en consecuencia, formas de “estar en el mundo” dispares.⁹

⁸ En Palacios y Romañach (2007) se puede consultar una exposición más detallada de estos modelos.

⁹ La condición objetiva de ser un colectivo marginado socialmente, en el caso de las personas con

Este óbice es el que da sentido a la propuesta de la diversidad funcional, pues desde ella se asume que el problema excede el ámbito específico de la discapacidad y se inscribe en las pautas de referencia generales que caracterizan al tipo de sociedades en las que vivimos. Las sociedades occidentales avanzadas se han instalado en la “lógica de la diversidad”: nos hemos acostumbrado a vivir y convivir con lo diverso; diversidad de etnias, de culturas, de credos religiosos, de ideologías políticas, de condiciones socio-laborales, etc.; todas estas diversidades coexisten en dichas sociedades; lo “diferente” es lo habitual, lo heterogéneo es lo cotidiano.

Sin embargo, y aquí radica un punto crucial de nuestra argumentación, bajo esa pauta diversificadora operan fuerzas de largo alcance que instalan fuertes tendencias homogeneizadoras. Diversidad sí, pero dentro de un límite. El grado de diversidad de las sociedades en las que vivimos está estrictamente limitado por las definiciones pertinentes (legítimas) de lo diverso. La diversidad a la que crecientemente nos hemos acostumbrado está constreñida por su adecuación a ciertos parámetros que dictan si lo diverso concreto de lo que se trate es aceptable o no lo es.

Trataremos, a continuación, de hacer explícitos los presupuestos sobre los que dicha legitimación de lo normal, por oposición a lo patológico, se ha construido, afianzado y consolidado en nuestros esquemas de referencia y, con ello, se ha traducido de manera práctica en nuestros comportamientos frente a ciertas realidades, entre ellas, la de la diversidad funcional. Para ello, partiremos de la contribución de Michel Foucault en torno al análisis de las tecnologías utilizadas por el poder (disciplinas del cuerpo o anatómo-política y regulaciones de la población o bio-política), pues consideramos que del surgimiento de una sociedad de la normalización radican nuestras nociones y prácticas en torno a los colectivos sociales considerados como “diferentes”, como es el caso de las personas etiquetadas como “discapacitados”. Ulteriormente nos serviremos como referencia de algunas de las reflexiones de Canguilhem en torno al concepto de lo normal, y su relación con lo anómalo y lo patológico.

DISCIPLINA, NORMALIZACIÓN Y DISCAPACIDAD

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud — CIF (Organización Mundial de la Salud 2001)— el concepto de discapacidad remite a las “limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, derivadas de una deficiencia en el orden de la salud, que afectan a un individuo en su desenvolvimiento y vida diaria dentro de su entorno físico y social”. El concepto de discapacidad se define, por tanto, como “limitación y restricción” para llevar a cabo una vida “normal” en virtud

diversidad funcional, es experimentada de maneras tan diversas que resulta difícil pensar que a fecha actual pueda ser la referencia central para lograr una transformación de sus condiciones de existencia mediante una acción colectiva coordinada.

de una “deficiencia” en el orden de lo comúnmente entendido como “salud”. Implícitas están, como puede observarse, nuestras nociones acerca de lo que es normal y lo que no lo es, de lo que es saludable y lo que no lo es, definiciones que distan mucho de ser algo universal y dado, sino que más bien guardan relación con lo considerado como normal según cuestiones tanto del orden de lo estadístico como del orden de los juicios de valor, es decir, de lo que una sociedad estima como bueno y deseable.

Para comprender lo que tras esa definición se oculta, lo que legitima su existencia y, de manera implícita, impide una formulación alternativa podemos recurrir al análisis desarrollado por Michel Foucault (1992) acerca de las tecnologías utilizadas por el poder político. Dicho análisis asume que las relaciones de poder necesitan producir y transmitir efectos de verdad que, a su vez, las reproducen; a partir de un cierto momento, el poder político va a obtener su legitimidad de la producción discursiva de disciplinas científicas que pondrán su conocimiento al servicio del mismo; los discursos del saber serán, simultáneamente, herramientas del poder. De entre esos discursos científicos, el de la Medicina cobrará una importancia crucial. La ciencia médica se va a constituir en el enlace, en el nivel del saber, entre la disciplina de los cuerpos individuales y la regulación de las poblaciones¹⁰. La medicalización de los cuerpos se ha convertido en una de las herramientas utilizadas para el control de las personas¹¹. ¿Cómo cobra eficacia esta instrumentalización política de los saberes científicos, esta vigilancia racional de los cuerpos singulares y colectivos por parte, en particular, de la ciencia médica aplicada a la regulación política de las personas y las poblaciones? La eficacia se deriva de la imposición científica de normas políticas, de sujeción de los cuerpos, de la “normalización” de la existencia en virtud de dictámenes científicos.

Las normas se proponen para unificar la diversidad, para absorber la diferencia, generando así un orden determinado que, por definición, excluye la posibilidad de cualquier orden alternativo. La figura de la persona con diversidad funcional, ¿no estará representando aquello que detestamos, que tememos, que queremos corregir, que no queremos ver, en una sociedad obsesionada por un ideal de salud perfecta tan inexistente como imposible de conseguir? ¿No estará expresando de manera incuestionable

¹⁰ La importancia de la “incorporación” de las lógicas de dominación, su inscripción en los mismos cuerpos de las personas con diversidad funcional, ha sido analizada en Ferrante y Ferreira (2008): la noción bourdieana de “habitus” hace explícita cómo la práctica cotidiana de esas personas, una práctica encarnada, aplica, de manera no consciente, los esquemas legítimos de representaciones y prácticas que la ciencia médica ha consolidado históricamente; la formulación de Bourdieu complementa el análisis foucaultiano al proponer una visión de la dominación anclada directamente en los procesos cotidianos, como procesos articuladores de lo propiamente individual y subjetivo y lo estructural e institucional (conexión indisociable, en términos prácticos, entre el cuerpo individual y el cuerpo colectivo) (Ferrante y Ferreira 2008).

¹¹ A este respecto hay que recordar, también, el carácter sagrado que tiene, en nuestra sociedad, el conocimiento científico, cuyos saberes son admitidos como algo incuestionable y de una categoría superior a los saberes más intuitivos o populares. La progresiva racionalización de la sociedad se ha servido de la imposición de prácticas científicas en muchos aspectos de la vida humana, que han servido para el desarrollo y difusión de la vigilancia racional sobre las poblaciones humanas.

la efectiva vigencia y posibilidad de ese orden alterativo al normativamente impuesto que el mismo excluye, un orden en el que la precariedad e imperfección de la existencia humana habrá de ser asumida en lugar de negada?

Siguiendo el análisis foucaultiano, las tecnologías del poder se dividen en disciplinas del cuerpo (anátomo-política) y regulaciones de la población (bio-política): el poder estatal, para gobernar una sociedad en fase de explosión demográfica e industrialización tuvo que, en primer lugar, reconocer lo particular mediante una primera adaptación de los mecanismos de poder (disciplina, vigilancia, adiestramiento), que surge entre el siglo XVII y XVIII, al principio en instituciones como la escuela, el hospital, el cuartel o la fábrica. Nuevos poderes laterales a la Justicia cristalizarían en instituciones de vigilancia —como la policía— y de corrección —psicológicas, psiquiátricas, criminológicas, médicas, y pedagógicas— dando paso así a la edad de la ortopedia social, con un tipo de poder —disciplinario— que se opone al de sociedades anteriores —penal— (Foucault 2000).

Hacia finales del siglo XVIII tuvo lugar una segunda adaptación, y a las técnicas de poder centradas en el cuerpo individual que constituyen la tecnología disciplinaria se sumarían otro tipo de técnicas de una calidad distinta, esta vez dirigida hacia los fenómenos globales de población o procesos biológicos de las masas humanas, cuya implantación implicará la creación de complejos órganos de coordinación y centralización. El poder, mediante la estatalización de lo biológico, comienza a hacerse cargo del ser humano en tanto que ser viviente. Este tipo de tecnología no es disciplinaria, pero no excluye lo disciplinario, sino que lo modifica y se instala en ello. Así, la disciplina procura regir la multiplicidad de los seres humanos en tanto que está formada por cuerpos individuales a los que se puede vigilar, adiestrar y castigar. La nueva tecnología, que se puede nombrar con el término de bio-política, se dirige a la multiplicidad de los seres humanos en la medida en que constituye una masa global, recubierta por procesos específicos de la vida (nacimiento, muerte, reproducción, enfermedad). Objetos de saber y objetivos de control de la bio-política serán, por tanto, los problemas de natalidad, mortalidad y longevidad, poniéndose en marcha las primeras medidas estadísticas para observar los procedimientos adoptados por la población en relación a dichos fenómenos (Foucault 1992).

El elemento común a ambas tecnologías, lo que permite su articulación y ejecución es el proceso de normalización, tanto de los cuerpos individuales como de las poblaciones en tanto que conjuntos estadísticos. La norma es el elemento que circula de lo disciplinario a lo regulador, que se aplica tanto al cuerpo que se quiere disciplinar como a la población que se quiere regularizar. Así, es posible hablar de una “sociedad de la normalización”, sociedad en la que se entrecruzan la norma de la disciplina y la de la regulación. La reforma hospitalaria y la pedagógica expresan una exigencia de racionalización que aparece en política, economía, y que luego se ha llamado “normalización” (Foucault 1992: 262)¹².

¹² El término “normal” pasó a la lengua popular y se naturalizó en ella a partir de los vocabularios específicos de la institución pedagógica y de la sanitaria, cuyas reformas coinciden con la Revolución Francesa.

Si tomamos este análisis en consideración, resulta evidente que la CIF promulgada por la OMS en 2001, en tanto que se trata de una clasificación que se pretende universalista, que se orienta a la ordenación y gradación de las discapacidades en cuanto a su mayor o menor proximidad a un cierto estado de salud “óptimo”, siendo este óptimo aquél que no supone “restricciones” en desenvolvimiento de la vida cotidiana en un cierto entorno físico y social, y que proviene de una instancia política de carácter supranacional, supone una clara expresión de tecnología bio-política. El aparato ortodoxo de definición (saber experto) que dictamina el lugar ocupado por una persona dentro de la escala es la Medicina: lo que se clasifica, en definitiva, son los cuerpos, cuerpos que en virtud de su mayor o menor grado de salud harán que sus poseedores encuentren más o menos dificultades para el desenvolvimiento cotidiano. La discapacidad se constituye en objeto de saber y objetivo de control, según la nomenclatura foucaultiana.

Efectivamente, si bien el avance de la CIF respecto a la clasificación previamente vigente, la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDD) de 1980¹³, es considerable, los presupuestos de fondo permanecen incólumes. Mientras la CIDD formulaba una catalogación estricta y rigurosamente clínica de las discapacidades, ordenadas en virtud de las afecciones fisiológicas que tenían como causa, la CIF pretende proponer un modelo interpretativo de carácter bio-psico-social, según el cual la discapacidad no tendría que ser necesariamente consecuencia de una deficiencia fisiológica, dado que su entidad como tal se constituiría en virtud de las capacidades funcionales y de desenvolvimiento en un contexto dado: habría que tomar en consideración, tanto el substrato biológico y psicológico del individuo, como las posibles restricciones impuestas por el entorno. Lo cierto, sin embargo, es que el presupuesto clasificatorio es el de “estado de salud”, habiendo estados de salud saludables (óptimos, es decir, normales) y estados de salud no saludables, siendo más bien éstos últimos los que conllevarían dificultades en el funcionamiento. Entre otras cosas, la CIF no propone una clasificación de los entornos como espacios, físicos y sociales, de desenvolvimiento.

Por debajo de la pretensión bio-psico-sociológica, la CIF mantiene la preeminencia de la ciencia médica como discurso legítimo de la definición de un objeto dado. El objeto es el cuerpo, el cuerpo humano; y el objetivo, presuntamente clasificatorio, es efectivamente regulatorio y potencialmente disciplinario. La universalidad de la CIF lo que indica es esa extensión del poder desde el cuerpo individual al cuerpo colectivo, al conjunto total del cuerpo colectivo.

La CIF no es sino esa “norma” aplicada al cuerpo colectivo, la que dictamina ese estado de salud orgánico que es el presupuesto definitorio de la discapacidad, pues aunque ésta se haga ahora depender de las posibilidades de funcionamiento, de des-

“Normal” es el término mediante el cual el siglo XIX va a designar el prototipo escolar y el estado de salud orgánica (Canguilhem 1970: 185).

¹³ Una detallada comparación de ambas clasificaciones de la OMS se puede consultar en Sarabia y Egea (2005).

envolvimiento, en un entorno dado, dicho funcionamiento lo es de un cuerpo clasificado por su "estado de salud", un cuerpo medicalizado, jerarquizado en sus capacidades funcionales, y por tanto regulado por el dictamen experto que erige la norma¹⁴. La CIF expresa, por tanto, la vigencia actual del "modelo médico-rehabilitador" como discurso ortodoxo sobre la discapacidad.

LO NORMAL Y LA DEFINICIÓN NORMATIVA DE LA DISCAPACIDAD

Dando un paso más en nuestro análisis, hemos de delimitar el sentido de lo normativo inscrito en esas tecnologías de saber-poder: ¿a qué nos estamos refiriendo cuando hablamos de normalización, normalidad y norma? Según expone Canguilhem (1970: 91), lo normal es un concepto dinámico y polémico. La normalidad puede entenderse de dos maneras. Por un lado, lo normal es aquello que es tal como debe ser; por otro lado, lo normal es aquello que se encuentra en la mayoría de los casos. Estamos, pues, ante un término equívoco, pues al mismo tiempo designa un hecho y un valor que el que habla atribuye a ese hecho, en virtud de un juicio. En Medicina también se confunde, pues el estado normal designa al mismo tiempo el estado habitual de los órganos y su estado ideal.

Bachelard (1984) advirtió que todo valor tiene que ser ganado contra un antivalue, de tal modo que no cabe asumir sentidos absolutos o substancialistas, sino que se ha de adoptar un punto de vista relativo y relacional: en tanto que juicio de valor, lo normal sólo cobra sentido y cabe ser entendido por contraposición a lo no normal, a lo a-normal. Siguiendo con Canguilhem (1970: 187-193), una norma, una regla, es aquello que se usa para hacer justicia, enderezar. Hacer justicia a partir de una norma, normalizar, es imponer una exigencia a una existencia. La causa de este uso del concepto de norma tiene que ver, precisamente, con la relación normal-anormal, que es de inversión y polaridad. La norma, al desvalorizar todo lo que la referencia a ella prohíbe considerar como normal, crea la posibilidad de inversión de los términos. Una norma se propone como modo de unificación de una diversidad, de reabsorción de una diferencia: toda existencia que no se ajuste a la exigencia de la norma queda excluida, en tanto que el ajuste a la misma supone la integración en la uniformidad que la norma prescribe.

Toda referencia a un orden posible es acompañada por la aversión del orden posible inverso —toda normalidad implica el rechazo de cuanta diferencia pueda instaurar una exigencia alternativa, distinta—, y generalmente lo es de forma implícita. Lo diferente de lo preferible no es lo indiferente, sino lo rechazable, lo detestable (la normalización

¹⁴ Pese a la formulación de la CIF, todavía a fecha actual el reconocimiento oficial de la posesión de una diversidad funcional en nuestro país implica la obtención de un certificado de "minusvalía" emitido en función de un dictamen médico: la definición proviene del campo de la medicina y sigue implicando un *minus* respecto de una cierta norma biológica.

siempre remite a un “otro” excluido, a la desviación peligrosa de las exigencias uniformadoras). Además, en la experiencia antropológica, una norma no puede ser original: es la infracción lo que le da la oportunidad de ser regla, la oportunidad de corregir. En el orden de lo normativo, esto es, de la exigencia impuesta a partir de la norma, el comienzo es la infracción. Nadie es bueno si es consciente de serlo, nadie es sano si se sabe tal. Lo anormal como a-normal (inversión y polaridad respecto a lo normal) es posterior a la definición de lo normal. Sin embargo, la anterioridad histórica de lo anormal futuro es lo que suscita una intención normativa. Lo anormal, lógicamente secundario, es existencialmente primitivo. Así que, en última instancia, toda norma surge como prevención ante un acto incierto que, potencialmente, atenta o puede atentar contra la estabilidad de lo vigente: el orden instituido normaliza las probabilidades de futuro; la normalización implica un ejercicio de poder que tiene por objetivo garantizar su perpetuación.

La norma, entonces, es aquello que fija lo normal como tal a partir de una decisión normativa. Entre 1759, fecha de aparición de la palabra “normal” y 1834, fecha de aparición de la palabra “normalidad”, una clase normativa conquistó el poder de identificar la función de las normas sociales con el uso que ella misma había hecho de aquellas cuyo contenido determinaba. La clase burguesa, así, instauró la universalidad de un orden normativo que, en realidad, era el que ella había desarrollado porque garantizaba mejor que otro cualquiera el mantenimiento de un orden puesto a su servicio. Y se trató de una imposición de carácter general, pues la intención normativa de una sociedad en una época es indivisible: la normalización es un principio general del ejercicio del poder, no se reserva espacios o esferas privilegiadas, se aplica como principio general y conlleva la pretensión de universalidad (así, por ejemplo, las normas técnicas se relacionan con las jurídicas).

Basándonos en estas ideas de Canguilhem podemos evaluar los tres discursos considerados sobre la discapacidad y las potencialidades que el de la diversidad funcional tiene respecto del modelo médico y el modelo social. Estos últimos, pese a comportar visiones diametralmente opuestas y enfrentadas de la discapacidad, se articulan sobre la aceptación, implícita o explícita, de una norma de salud naturalizada y biologicista, que sitúa la “capacidad” en la simple funcionalidad orgánica, tal cual propone la ciencia médica, sin considerar que dicha funcionalidad está condicionada por las imposiciones que sobre el organismo ejercen los contextos históricos, sociales, políticos y culturales que definen, precisamente, la “norma” particular más ajustada al ejercicio del poder. En ambos discursos se traza una distinción neta entre lo fisiológico (*impairment* o impedimento) y lo social (*disability* o discapacidad): en ambos se omiten las dimensiones sociales que configuran ese sustrato fisiológico; ambos asumen la norma médica de salud de la que se deriva la concepción de la dicotomía capacidad-discapacidad y aplican una visión “naturalizada” del organismo humano, del cuerpo.

Por lo que se refiere a las pretensiones inscritas en el discurso de la diversidad funcional, la transición respecto a los otros dos radica en desentenderse de la nomenclatura vigente —que sanciona normativamente la ausencia, en las personas con discapacidad, de lo que estaría mayoritariamente presente en los demás, es decir, la capacidad—,

reivindicando la presencia, tanto en las persona con discapacidad como en las que no lo son, de una pauta universal (ni normativa, ni excluyente) respecto de un ideal mayoritario: la diversidad, lo diverso. Sin embargo, dicha transición se opera exactamente a partir de la misma elusión en la que incurren los modelos médico y social; eludiendo la cuestión de las capacidades para centrarse en la diferencia en cuanto a funcionalidad, el presupuesto naturalizado y normativo del organismo humano, del cuerpo, permanece incuestionado: la causa de la diferencia funcional se sigue considerando como la de una desviación de una norma médica de salud, de una diferencia orgánica natural y no condicionada socialmente. El discurso de la diversidad funcional no ha tomado en consideración, tampoco, la normalización práctica de los cuerpos y, a través de ella, de las prácticas y oportunidades sociales de sus poseedores.

Dis-capacidad indicaría dos realidades diferenciadas. Una, primaria, que se asocia con el sentido que el concepto conlleva en su uso común: supone la falta de ciertas capacidades que la mayoría de las personas, se supone, poseen. Otra, secundaria, en la que el concepto, pretendidamente, se aleja de ese uso y sentido común, aludiendo a un fenómeno sobre el que ciertas instancias se ven en la necesidad de producir discursos y prácticas (instancias que, como hemos anticipado, construyen tecnologías bio-políticas). Entre ambas realidades, vinculándolas, se establece un presupuesto moral: la simple denotación primaria alude, en última instancia, no a las capacidades en sí mismas, sino a las personas de las que se presupone carecen de ellas, personas a las que nuestros principios solidarios nos impulsarían a ayudar (esto es, a suplir su carencia), de modo que su sentido secundario indicaría las prácticas institucionalizadas orientadas a tal fin. Esos discursos y prácticas institucionales, dada esa vinculación, tendrían por objeto la supresión, en el plano secundario del concepto, de lo que el plano primario indica como definición normalizada de la realidad que nombra. O dicho de otra manera, en última instancia, los discursos y prácticas institucionales sobre la discapacidad sancionan el orden normativo vigente, pues cumpliendo una función moralmente fundada, de hecho lo que producen es la supresión de toda posibilidad de instituir un orden normativo alternativo, en el que el ideal sobre el que se juzgue la normalidad se situaría, en lo que atañe a las personas con discapacidad, en un plano de referencia distinto.

La cuestión entraña una doble dificultad. En primer lugar, la de hacer explícito que el sentido asumido de "capacidad" es arbitrario: no alude a la universalidad presupuesta de las disposiciones del cuerpo humano, sino a las estructuras socio-culturales y económicas, resultantes de la evolución histórica y que modelan las funciones propias del cuerpo humano en el tipo de sociedades de las que somos miembros¹⁵. En segundo

¹⁵ La capacidad de hacer fuego con un par de trozos de madera puede constituir una necesidad básica de supervivencia en determinado contexto, en tanto que la capacidad de sumar y restar puede ser absolutamente superflua. Un mismo substrato fisiológico será muy "capaz" o absolutamente "incapaz" dependiendo de las capacidades demandadas en el contexto físico y social en el que haya de sobrevivir. Ser sordo supone la "capacidad" de trabajar en entornos laborales de muy alto nivel de ruidos, capacidad que no está al alcance de las personas con una audición plena.

lugar, que el sentido primario de la discapacidad es el que mayoritariamente determina las representaciones y prácticas cotidianas a las que están expuestas las personas con diversidad funcional, mientras que su sentido secundario dista mucho de tener repercusión práctica. Esta segunda cuestión, a su vez, nos indica la precariedad moral de este tipo de sociedades de las que formamos parte, derivada de la extensiva economización de nuestra existencia cotidiana; los valores imperantes, crecientemente imperantes, son los del egoísmo y el beneficio individual, la competencia indiscriminada y la búsqueda meritocrática del éxito¹⁶. De modo que los deberes y obligaciones morales, los que normativamente, a su vez, asumimos como adecuados (principios solidarios, humanitarios) son trasladados del plano inmediato y personal al institucional; hemos de considerar, en consecuencia, que vivimos en una sociedad cuyos miembros se rigen por el principio de la delegación de responsabilidades morales.

Así, lo normal, lo normativamente impuesto, es ser propietario de determinadas capacidades demandadas por las necesidades culturalmente asociadas a nuestros patrones de vida (ser laboralmente productivos, ser relativamente competentes intelectualmente —sólo relativamente—, ser independientes en el ejercicio de las actividades de la propia higiene, ser competentes en el creciente aparato tecnológico que rodea nuestras rutinas diarias, etc.). La tarea previa, por tanto, es la de determinar los criterios normativos específicos que determinan como capacidades (lo normal) ciertas funciones corporales y como no capacidades (lo a-normal) otras; para lo cual sería pertinente un estudio histórico detallado de la evolución y variaciones de esas determinaciones. Es decir, la construcción social de la dis-capacidad es correlativa e indisoluble de la construcción social de la capacidad.

Y en segunda instancia, habría que afrontar la tarea, práctica y teórica, de trasladar esa revisión crítica a las instancias cuyos discursos y prácticas han asumido la tarea, por delegación, de tomar medidas (puesto que las medidas miden aquello sobre lo que actúan según los patrones normativos implícitos en nuestros presupuestos acerca de dichas capacidades: aplican tecnologías bio-políticas). Así, por ejemplo, se podría denunciar como la CIF, bajo una retórica pluridisciplinar, universalista y positiva, mantiene incuestionados los presupuestos normativos tradicionales, aquellos que anudan la capacidad a una condición fisiológica del cuerpo definida médicamente en virtud de un cierto sentido de salud, la salud como estado normal y normativamente impuesto como criterio clasificatorio, y de carácter universal.

¹⁶ Un éxito marcadamente asociado a ciertos cánones estéticos de los que la gran mayoría de las personas con diversidad funcional distan mucho; unos cánones que, a su vez, ilustran esa arbitraria definición de lo normal por referencia a una sanción dictada según un juicio previo: lo normal, lo mayoritariamente presente en la configuración del cuerpo femenino (lo que se ve por la calle, diría Juan de Mairena) dista infinitamente de lo normal entendido como norma estética de referencia, como ideal, como deber ser (modelos, actrices y vocalistas de moda). Recordemos que esta normalización estética viene en gran medida impuesta por un campo de la salud que supone una ampliación del específico campo médico (Ferrante y Ferreira 2008).

El discurso de la diversidad funcional ha de incorporar en su construcción conceptual de la discapacidad, y entendido como la reclamación de un orden normativo alternativo al vigente, la exigencia de una categorización de las capacidades, sociales, de los seres humanos, desmedicalizada e inscrita en las demandas socialmente impuestas. Esa ruptura es la que propiciará la integración de la propia diversidad, interna, que caracteriza al colectivo de las personas con diversidad funcional, y lo haría a partir de una redefinición de las capacidades y discapacidades humanas según criterios normativos sociológicos, políticos y culturales.

Por lo tanto, esta ruptura conceptual ha de enfocarse, específicamente, una vez dissociadas capacidad y salud y cuestionada su legitimidad normativa, a la apropiación del sentido de la salud más allá de los dictámenes del discurso ortodoxo de la ciencia médica: la salud debe ser asumida, ante todo, como una experiencia humana del propio cuerpo. Se trata, a su vez, de poner en cuestión el orden normativo vigente, según el cual la enfermedad y la patología se definen por oposición a una norma médica.

Para encontrar los caracteres fisiológicos permanentes del ser humano habría que realizar una fisiología y una patología humanas comparadas de diversos grupos y subgrupos que tuviesen en cuenta el intrincamiento de la vida y de los géneros y niveles sociales de vida. Existen variaciones de un grupo a otro de acuerdo a géneros y niveles de vida, en relación con tomas de posición éticas o religiosas ante la vida, con normas colectivas de vida. Por ejemplo, los efectos fisiológicos de la disciplina religiosa que permite a los yoguis hindúes el dominio de las funciones de la vida vegetativa. Aquí se observa el poder de la voluntad sobre los procesos fisiológicos. La idea de salud o normalidad es, por tanto, relativista e individualista, consecuencia de una educación sensorial, activa y emocional.

La construcción de constantes fisiológicas mediante promedios obtenidos experimentalmente sólo dentro del marco del laboratorio entrañaría el riesgo de presentar al ser humano normal como un ser humano mediocre, muy por debajo de las posibilidades fisiológicas de las que son capaces los seres humanos en situación directa y concreta de acción sobre sí mismos o sobre el medio ambiente. Los conceptos de norma y promedio deben, consecuentemente, tratarse como diferentes. La fisiología, más que definir objetivamente lo normal, debería reconocer la original normatividad de la vida y determinar el contenido de las normas sin prejuzgar su corrección¹⁷.

Para apreciar qué es lo normal y lo anormal sería, entonces, necesario mirar más allá de un cuerpo. El astigmatismo o la miopía pueden ser normales en una sociedad agrícola o pastoral, pero anormal en la marina o en la aviación. En los medios ambientes propios del ser humano, el mismo ser humano se puede encontrar, en diferentes

¹⁷ Para Canguilhem, el ser humano es una especie con una gran capacidad de variación. Incluso su medio ambiente es obra del ser vivo que ejerce sobre él su influencia. Nuestra imagen del mundo es, pues, siempre una tabla de valores, y la frontera entre lo normal y lo patológico es imprecisa para los múltiples individuos considerados simultáneamente.

momentos, normal o anormal, teniendo los mismo órganos. Lo anormal es lo que suscita el interés teórico por lo normal. Las normas sólo son reconocidas como tales en las infracciones.

DE LA *DIS*-CAPACIDAD A LA DIVERSIDAD FUNCIONAL: UNA TENTATIVA CONCLUSIVA

Sobre esta doble articulación, la del concepto de normalidad (lo normal normativamente impuesto) y la de la relatividad de su aplicación en el caso específico de nuestra constitución orgánica y lo que ello implica para la definición médica de salud, se ha de constituir conceptual y teóricamente la transición desde la denominación *dis*-capacidad a la de diversidad funcional. Nuestra propuesta es asumir que la diversidad funcional expresa, en el orden normativo vigente actual, una anomalía que contiene potencialmente la capacidad de superar ese orden normativo. Pero para ello no puede renunciar a la temática en torno a las capacidades, pues en ella están anclados los principios normativos que se han de poner en cuestión; sin ese cuestionamiento, la alternativa no superará las constricciones vigentes.

Conceptualmente, *dis*-capacidad anuda dos discursos, el del modelo médico y el del modelo social. El primero es el que regula la práctica y el sentido que todavía a fecha actual tiene, para la mayoría de la gente, la discapacidad; el segundo, emergiendo como alternativa crítica, señala una línea de apertura poniendo en evidencia las condiciones sociales que conforman la experiencia de la discapacidad. Ambos se anclan sobre la negación de la capacidad: el primero la entiende como resultante de un substrato fisiológico deficiente, el segundo como consecuencia de unas estructuras sociales opresivas. Discapacidad y deficiencia, lo social y lo biológico, son considerados de manera separada, sin interconexión entre sí. En ambos casos se asume la normalización médica del funcionamiento orgánico del ser humano, se asume que el déficit fisiológico es del orden de lo natural y por tanto irremediable.

Un tercer discurso, el de la diversidad funcional, eludiendo la problemática de las capacidades, conceptualiza el fenómeno en términos de una singularidad funcional, de desenvolvimiento, apunta a la riqueza de un universo social de lo humano crecientemente caracterizado por la diversidad. En lugar de partir de una insuficiencia, lo hace, podríamos decir, de una "originalidad", potencialmente, entonces, creativa y enriquecedora. Y lo que reclama es un cambio de óptica que la tome en consideración en lugar de asumirla como algo negativo. La principal virtud de este tercer discurso es que es fruto de una decisión "autónoma" del colectivo de personas con discapacidad que rechaza las imposiciones nominales y quiere reconocerse por lo que es y no por aquello de lo que supuestamente carece.

Una vez considerado el hecho de que en las sociedades actuales las tecnologías del poder articulan procesos de disciplinamiento y regulación que tienen por objeto los cuerpos, que dichas tecnologías proceden a la normalización, tanto de nuestras experiencias

subjetivas como de nuestros procesos colectivos, que los saberes expertos dictaminan con sus discursos las normas que el poder político impone para la conformación de nuestras prácticas y representaciones, así como de nuestros valores y expectativas; una vez que se ha hecho evidente que en la creciente racionalización de nuestra experiencia cotidiana la ciencia médica se ha erigido en un poderoso instrumento de sometimiento a tales normas (circula un ideal de cuerpo sano, cuerpo universalmente válido como referencia normativa, que lleva asociados valores estéticos, de logro social y de funcionalidad que condiciona nuestras expectativas y nuestros deseos; que conforma nuestras rutinas cotidianas, que nos impulsa a hacer deporte y dieta sana, a querer ser como aquellos que se supone más ajustados al ideal, y a valorar, y valorarnos, en función del valor normativo de dicho ideal). Una vez asumido todo ello, encontramos, reencontramos en los tres discursos esa ausencia fundamental que anticipábamos al inicio del texto: ninguno de ellos hace del cuerpo objeto de reflexión. El cuerpo, sedimento de las tecnologías disciplinarias, objeto de cómputo y clasificación de las tecnologías regulatorias, sustrato de significaciones, de valoraciones éticas y estéticas y receptáculo de efectos preformativos... no está presente en los discursos sobre la discapacidad.

El cuerpo es el espacio de nuestra experiencia concreta, es el que nos permite pensar el mundo estando en él, y pensarlo porque estamos en él, porque no podemos dejar de estarlo. Nuestro pensamiento es cuerpo pensante, cuerpo condicionado en su pensar por las imposiciones de que es objeto, cuerpo que, pensándose, se constituye más allá de sí mismo... pero siempre desde sí mismo. La discapacidad, la diversidad funcional, implica un cuerpo que existe y se piensa, precisamente un cuerpo que pone en cuestión las lógicas normalizadoras que sobre los cuerpos ejercen su poderosa capacidad de disciplinamiento y regulación; la discapacidad, la diversidad funcional, implica, por definición, un cuerpo no normalizable.

La racionalidad occidental ha hecho abstracción del cuerpo en su proyecto de pensarse como máxima expresión de las potencialidades humanas. El cuerpo, como evidencia incuestionable de nuestra existencia, nos indica, señala y constituye en nuestra condición precaria, imperfecta y finita. Asumirnos como cuerpo es asumir nuestra singularidad irreductible a cualquier ideal de perfección racionalista. Pero el racionalismo no es una potencia extracorpórea que nos lleve más allá de nuestras limitaciones humanas, es la potestad, humana, de asumir un cuerpo que es algo más que un simple receptáculo indiferente de nuestra existencia: somos poseedores de una "racionalidad incorporada". Los discursos sobre la discapacidad son herederos de esa larga tradición racionalista y, por tanto, reacios a tomar en consideración aquello que la pone en severas dificultades: el cuerpo como expresión de esa imperfección congénita que nos constituye como seres humanos y de esa finitud a la que nunca podremos escapar. Repensar la discapacidad con pretensiones emancipatorias (dado que ese era, según se apuntaba al inicio, el posicionamiento del que partíamos), y hacerlo a partir de un discurso, el de la diversidad funcional, que pretende liberarse de las imposiciones de las que tradicionalmente han sido objeto las personas con discapacidad, implica repensar el sentido de ser humano que tenemos como "norma": hablamos de un ser humano, con cuerpo,

que piensa, ciertamente, pero que también se emociona, sufre y es incapaz de ir más allá de su singularidad constitutiva. Ese cuerpo que nos define pese a las definiciones normativas que asumimos es el que, de manera innovable, directa, explícita y no eludible queda puesto en suspenso, como ideal normativo, por la mera existencia de personas con discapacidad. Mientras no queramos asumirnos en esa precariedad definitoria de nuestra existencia, las personas con discapacidad serán siempre la evidencia que tenemos que rechazar de que no somos lo que creemos y queremos ser: seres perfectos e idealmente conformados por nuestra pretensión de poder existir con independencia de nuestro cuerpo. El discurso de la diversidad funcional ha de asumir esta ardua tarea: reconsiderar la condición humana, su condición hecha carne, cuerpo y sentimiento, de la persona, con y sin discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abberley, P. 1987. "The concept of oppression and the development of a social theory of disability" *Disability, Handicap & Society* 2: 5-19
- Abberley, P. 1998. "Trabajo, utopía e insuficiencia" en Barton, L. compilador, *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata, pp. 77-96.
- Abberley, P. 2008. "El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad". Pp. 34-50. Compilador Barton, L. *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Bachelard, G. 1984. *La filosofía del no: ensayo de una filosofía del nuevo espíritu científico*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Barnes, C. 1991. *Disabled People in Britain and Discrimination*. Londres: Hurst & Co.
- Barton, L. y M. Oliver. eds. 1997. *Disability Studies, Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press.
- Bynce, Y., M. Oliver y C. Barnes. 1991. *Equal Rights for Disabled People - The Case for a New Law*. Londres: Institute for Public Policy Research.
- Canguilhem, G. 1970. *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: siglo XXI.
- Ferrante, C y M. A. V. Ferreira. 2008. "Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad". *Revista Argentina de Sociología* (disponible on-line). Consultado 12 de agosto de 2009. (http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf).
- Ferreira, M. A. V. 2008. "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos." *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 124:141-174.
- Finkelstein, V. 1980. *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Nueva York: World Rehabilitation Fund.

- Foucault, M. 1992. *Genealogía del racismo*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, M. 2000. *Vigilar y castigar*. Madrid: siglo XXI.
- Hughes, B. y K. Paterson. 2008. "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento." Pp. 107-123 en *Superar las barreras de la discapacidad*, editado por Barton, L. Madrid: Morata.
- Instituto Nacional de Estadística. 2000. "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud, 1999." Encuesta sobre discapacidades y deficiencia y estado de salud. Consultado 24/10/2009 (<http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disctodo.pdf>).
- Liberty (National Council for Civil Liberties). 1994. *Access Denied – Human Rights and Disabled People*. Londres: National Council to Civil Liberties
- Morris, J. 1991. *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. Londres: The Women's Press.
- Oliver, M. 1990. *The Politics of Disablement*. Londres: Macmillan Press.
- Oliver, M. 1998. "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" Pp. 34-58 en *Discapacidad y sociedad*, editado por Len Barton. Madrid: Ediciones Morata.
- Organización Mundial de la Salud. 2001. "International Classification of Functioning, Disability and Health". Consultado 24 de octubre de 2009 (<http://www.who.int/classifications/icf/en/>)
- Palacios, A. y J. Romañach. 2007. *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas. Consultado 4 de mayo 2009 (<http://turan.uc3m.es/uc3m/inst/BC/documents/Modelodiversidad.pdf>).
- Romañach, J. y M. Lobato. 2005. "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano", *Foro de Vida Independiente*. Consultado 12 de agosto de 2009 (http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/pdf/diversidad_funcional.pdf).
- Romañach, J. y A. Palacios. 2008. "El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)", *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico* 2 (2). Consultado 1 de septiembre de 2008 (<http://www.intersticios.es>).
- Sarabia, A. y C. Egea. 2005. "Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad", *Boletín del Real Patronato sobre discapacidad* 50: 15-30. Consultado 12 de agosto de 2009 (<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>).
- Swain, J., V. Finkelstein, S. French y M. Oliver. eds. 1993. *Disabling barriers – Enabling Environments*. Londres: Sage/ Open University Press.
- Topliss, E. 1982. *Social Responses to Handicap*. Harlow: Longman.

MIGUEL A. FERREIA es doctor en sociología y profesor en el departamento de Cambio Social de la Universidad Complutense de Madrid, así como director de la revista electrónica *Intersticios* (www.intersticios.es) y secretario de la Asociación Española de Sociología de la Discapacidad (ASESDIS: www.um.es/discatiff/ASESDIS.htm).

SUSANA RODRÍGUEZ DÍAZ es doctora en sociología, profesora-tutora de Sociología del conocimiento (Universidad Nacional de Educación a Distancia) y colaboradora en el curso de "Experto en proyectos de cooperación para el desarrollo" (Liceus y Universidad de Alcalá). Además, es directora editorial de la revista electrónica *Intersticios* (www.intersticios.es)

RECIBIDO: 22/05/08

ACEPTADO: 10/08/09

Publicado on-line: 28 de abril de 2010