

Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la *dis*-capacidad

Susana RODRÍGUEZ DÍAZ
UNED
srodriguez@madrid.uned.es

Miguel A V. FERREIRA
Universidad Complutense de Madrid
ferreira@um.es

Recibido: 1-4-09
Aceptado: 10-7-09

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 y 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: Normalización, bio-política, diversidad funcional, discapacidad, sociología de la discapacidad.

Functional Diversity: about the normal and the pathological around *dis*-ability social condition

ABSTRACT

Disability people in Spain 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 Vida Independiente's (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 doesn't 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.

Key words: Normalization, bio-politics, functional diversity, disability, sociology of disability

REFERENCIA NORMALIZADA

Rodríguez Díaz, S., V. Ferreira, M.A. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la *dis*-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*. Vol. 28, núm.1 2010.

SUMARIO: 1.Un nuevo discurso. 2. El concepto de discapacidad en la sociedad de la normalización. 3. Lo normal: el concepto y su implantación en la definición de la discapacidad. 4. Salud, anomalía y patología. 5. De la *dis*-capacidad a la diversidad funcional: una patología normativa. 6. Conclusiones. 7. Bibliografía

“La regla sólo comienza a ser regla cuando arregla
y esta función de corrección surge de la infracción misma”
(Canguilhem, 1970:188).

1. Un nuevo discurso

El objetivo del presente texto es desentrañar algunos de los presupuestos —más implícitos que explícitos— que arrastran consigo las definiciones vigentes en la actualidad de esa condición humana que se ha venido en llamar discapacidad.

Frente a dichas definiciones, la de “diversidad funcional” (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach, 2007; Romañach y Palacios, 2008) ha surgido dentro del propio colectivo de personas con discapacidad como el argumento conceptual con el que esgrimen su derecho a decidir quiénes son por sí mismos/as. A decidir, en primer lugar, no ser lo que el calificativo que se les atribuye pretende denotar: *dis*-capacitados, personas sin capacidad o capacidades.

La de la diversidad funcional es una propuesta de contenido ideológico: el concepto pretende ser la síntesis de un conjunto de ideas sistemáticamente organizado para la comprensión de una realidad social comúnmente denominada “discapacidad”; y lo hace con clara pretensión emancipadora. Pues tras esa transición conceptual, lo que hay en juego es la experiencia de unas personas condenadas a la marginación y a la exclusión social; lo que hay en juego es la transformación de su forma de existir en el mundo, su experiencia cotidiana como seres humanos.

Por tanto, implica un presupuesto de partida con el que sólo cabe alinearse o discrepar. No obstante, no se trata de una cuestión de fe o de creencia: existen poderosos argumentos científicos que justifican la pertinencia de esa apuesta. En el presente trabajo trataremos de aportar algunos de esos argumentos, indicando tanto sus puntos fuertes como sus debilidades.¹

¹ Enfatizamos la cualidad “científica” de tales argumentos desde presupuestos que se alejan significativamente del positivismo; en la tradición sociológica se ha argumentado abundantemente acerca de la singular científicidad de la disciplina, y de las ciencias no naturales en general, como para tener que asumir actualmente complejo de inferioridad alguno. La metodología comprensiva weberiana sería un buen punto de anclaje, quizá el originariamente más ilustre. En cualquier caso, queremos reafirmar la legitimidad de una argumentación asentada en firmes bases teóricas y epistemológicas, sabiendo que dicha pretensión no goza de una aceptación generalizada. Incluimos este comentario con la única

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)². El concepto pretende suprimir las nomenclaturas negativas que se han aplicado tradicionalmente a las personas con discapacidad (siendo “discapacidad” un ejemplo de las mismas). El sentido del concepto puede ser expresado así: «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). El concepto, en consecuencia, indica el hecho de un desenvolvimiento cotidiano diferente al que se considera usual; no obstante, más allá de la denotación, también incorpora el sentido de 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.

Para ello, habremos de situar el objeto de nuestra reflexión, la discapacidad, que a partir de este momento denominaremos diversidad funcional. Y habremos de hacerlo en el marco que es de nuestra competencia, el de la reflexión sociológica. Esto debe quedar claro de antemano para no conducir a equívocos y malinterpretaciones: nuestra visión es parcial y relativa; no 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

de una aceptación generalizada. 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. Quede dicho a modo de precisión “metodológica”.

² 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/>

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. Nos anima, en definitiva, una convicción política que, entendemos, no debilita la condición científica de nuestro trabajo, sino que, muy al contrario, la refuerza: nuestro conocimiento no pretende ser neutro.

Nuestro objeto de reflexión son personas. Personas que en virtud de ciertas peculiaridades de su constitución biológica encuentran dificultades para su desenvolvimiento cotidiano en comparación con las personas que no poseen esas peculiaridades. Sin embargo, por el hecho de esa singularidad han sido catalogadas de determinada manera y han sido objeto de ciertas prácticas que han transformado su singularidad en una diferencia marcada negativamente. Nuestro trabajo versa sobre esa marca inscrita en la singularidad que configura la diversidad funcional como experiencia vital.

Dicha marca implica que las personas con diversidad funcional hayan 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. Utilizando una analogía propia de la sociología industrial, son las piezas de “rechazo” que generaría la cadena de montaje taylorista que es la reproducción biológica de la especie humana (dado que la especie se reproduce en masa, a gran escala, y mediante procedimientos altamente estandarizados, la analogía no es tan descabellada).

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. Las variantes históricas arrancan de la antigüedad clásica: se ha prescindido de ellas (bien por vías eugenésicas, bien a través de la marginación), se las ha tratado como sujetos “curables” (portadores de un defecto médico subsanable) o bien se las ha considerado una “clase social” oprimida (colectivo susceptible de adquirir una conciencia de clase más o menos revolucionaria). La exposición, harto esquemática, ilustra tres modelos de actuación/comprensión respecto de las personas con diversidad funcional en diversos momentos históricos y en distintos contextos socio-culturales.³ De ellos, el imperante a fecha actual es el segundo, que podemos catalogar de médico-rehabilitador; el primero parece ya superado históricamente y el tercero, el modelo social, supondría un intento crítico de superación del modelo imperante.⁴

³ En Palacios y Romañach (2007) se puede consultar una exposición más detallada de estos modelos.

⁴ El modelo social proviene del campo de la sociología anglosajona; en Ferreira (2008) se exponen algunas de las implicaciones que dicho modelo tiene en la categorización de la

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. Y lo es porque los ejes de su crítica no atacan la raíz del problema, sino simplemente sus manifestaciones más visibles: 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. Esto implicaría una lucha por el reconocimiento de los derechos legales y de ciudadanía de los que actualmente carecen y una participación activa en el discurso general de la vida social.⁵

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. El “saco” es demasiado variopinto. Es difícil concebir que existan afinidades de fondo que permitan que una persona que no tiene visión comparta los mismos proyectos transformadores de vida que otra que tiene tetraplejía o bien síndrome de Down o parálisis cerebral, dificultad derivada de la heterogeneidad de procesos vitales que se configuran a partir de las peculiaridades propias de cada insuficiencia fisiológica de la que se trate, que

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) ó 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/>.

⁵ El modelo social de la discapacidad propone una visión crítica frente al modelo médico y desplaza la cuestión del plano individual y fisiológico (la discapacidad como déficit corporal) al colectivo y político (la discapacidad como opresión de un colectivo social). Los argumentos iniciales del modelo social fueron materialistas, 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”.

implica limitaciones específicas y distintas y, en consecuencia, formas de “estar en el mundo” dispares.⁶

Este óbice es el que da sentido a la propuesta de la diversidad funcional; una propuesta “radical” en el sentido de que pretende ir a la raíz de la cuestión. Y la raíz 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 coexisten en ellas; lo “diferente” es lo habitual, lo heterogéneo es lo cotidiano.

Sin embargo, y aquí radica el 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. Aplicando otra analogía, podemos decir que sucede lo mismo que en el ámbito de mercado de consumo: cada vez el consumidor tiene una oferta de productos más amplia en sus variedades (un cepillo de dientes puede ser de cualquier color, de cualquier longitud, de cualquier marca, blando, medio o duro, eléctrico o manual, plegable o no, de diseño o de “todo a cien”...), pero su capacidad de elección depende de lo efectivamente ofertado (si se me ocurre que quiero un cepillo de dientes/ peine, me puedo encontrar con que ese producto no existe, no forma parte de la oferta disponible). El grado de diversidad de las sociedades en las que vivimos está estrictamente limitado por las definiciones pertinentes (legítimas) de lo diverso, del mismo modo que el grado de variedad de las mercancías está estrictamente limitado por las decisiones productivas de las empresas.

Por tanto, 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. Esto nos permite evaluar la fortaleza y la debilidad de la propuesta inscrita en el, llamémosle ya así, “modelo de la diversidad funcional”.

Fortaleza, porque reivindica, no el reconocimiento de “capacidades” que hasta la fecha le eran negadas a las personas con diversidad funcional, sino su condición de diferentes, de diversos, en el sentido en que su existencia cotidiana es distinta a la

⁶ Hasta cierto punto, la situación es análoga a la de la “clase trabajadora” propuesta como sujeto colectivo de la revolución por Marx en forma de proletariado; existe una condición objetiva de identificación, todos son explotados por el capital; pero la variedad de condiciones concretas en las que se experimenta esa explotación es tal que es difícil imaginar que se puedan aglutinar todos los intereses en juego (la clase *en si* no deviene clase *para si*); la condición objetiva de ser un colectivo marginado socialmente, en el caso de las personas con diversidad funcional, es experimentada de maneras tan diversas que, igualmente, es difícil pensar que sea la referencia central para lograr una transformación de sus condiciones de existencia mediante una acción colectiva coordinada.

de una persona que no tiene el condicionamiento fisiológico que ellos tienen. Se trataría de asimilar a nuestra existencia una diversidad más junto a tantas a las que ya nos hemos acostumbrado. Debilidad, porque ese funcionamiento distinto, esa diversidad funcional, no se ajusta a las determinaciones pertinentes en torno lo diverso legítimo; y no lo hace porque pone en cuestión los cánones de “normalidad” socialmente impuestos.

En el presente texto argumentaremos en relación con esta segunda cuestión, tratando 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, dentro de las cuales se encontraría 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 anátomo-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”. Tomaremos también como referencia algunas de las reflexiones de Canguilhem en torno al concepto de lo normal, y su relación con lo anómalo y lo patológico.

2. El concepto de discapacidad en la sociedad de la normalización

Las relaciones de poder necesitan producir y transmitir efectos de verdad que, a su vez, las reproducen. La ciencia médica constituye el enlace, en el nivel del saber, entre la disciplina de los cuerpos individuales y la regulación de las poblaciones⁷. Así, la medicalización de los cuerpos se ha convertido en una de las herramientas utilizadas para el control de las personas. A este respecto hay que recordar, también,

⁷ 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; o más propiamente los esquemas de un campo ampliado de la salud en el que la ciencia médica ha extendido su monopolio, implicando atribuciones de carácter ético y estético al cuerpo: el cuerpo bueno-bello-sano como cánón regulador. Además, la noción de *trayectoria social*, con las determinaciones diferenciales que supone sobre los *habitus* según la formulación de Bourdieu complementa el análisis foucaultiano al proponer una visión de la dominación anclada directamente en los procesos cotidianos, como procesos articulatorios 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, *op. cit.*).

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.

Y es que las normas se proponen para unificar la diversidad, para absorber la diferencia. Simultáneamente, referirnos al orden es rechazar un orden inverso. 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?

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (la CIF: OMS, 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 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.

El análisis desarrollado por Michel Foucault (1992) acerca de las tecnologías utilizadas por el poder, divide a éstas en disciplinas del cuerpo (anátomo-política) y regulaciones de la población (bio-política). Según este autor, la aparición de la biopolítica es uno de los factores que hace posible el surgimiento un racismo de Estado de corte biológico que considera que en la sociedad existe un combate entre una raza propuesta como verdadera y única que detenta el poder y es titular de la norma, y los que constituyen un peligro.

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 fenómenos como la natalidad (Foucault, 1992).

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). 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. 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).⁸

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 aquel 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.

⁸ Enfatizamos de nuevo que este plano institucional de la dominación, a su vez, se complementa en el ámbito de las prácticas cotidianas con las limitaciones y sanciones afectivas ligadas a determinadas condiciones de existencia que se configuran por los *habitus* y las trayectorias de clase de los agentes, según el análisis de Bourdieu (Ferrante y Ferreira, 2008).

Efectivamente, si bien el avance de la CIF respecto a la clasificación previamente vigente, la CIDDDM de 1980⁹, es considerable, los presupuestos de fondo permanecen incólumes. Mientras la CIDDDM 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 desenvolvimiento, 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 norma.¹⁰

3. Lo normal: el concepto y su implantación en la definición de la discapacidad

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

⁹ Una detallada comparación de ambas clasificaciones de la OMS se puede consultar en Sarabia y Egea (2005).

¹⁰ 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.

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 antivalor, 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 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, consideramos que el punto de partida para la consecución de las pretensiones inscritas en el discurso de la diversidad funcional pasa, no por 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— sino por reclamar una transición conceptual que reivindicaría 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. Esta transición ha de realizarse sólo una vez que se hayan incorporado las negaciones expresas de los presupuestos sobre los que implícitamente el concepto discapacidad ha operado: la normalización práctica de los cuerpos y, a través de ellos, 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

miembros.¹¹ En segundo 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 éxito.¹² 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 —cuando ha habido sociedades en las que las funciones higiénicas eran encargadas a sirvientes especializados—, 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.

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

¹¹ 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 sustrato 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.

¹² 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 en base a 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).

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 cómo 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. Pues resulta que la capacidad normativa de la medicina, del campo de la salud, es uno de los ámbitos que más poderosamente contribuyen, en el tipo de sociedades de los que somos miembros, a disciplinar y regular nuestras prácticas y nuestras ideas, a configurar, predeterminándolos, nuestros esquemas de percepción, pensamiento y acción.

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, dado que la redefinición de las capacidades y discapacidades humanas según criterios normativos sociológicos, políticos y culturales haría evidentes las afinidades estructurales que todos los integrantes del colectivo poseen, afinidades que la medicalización normalizadora de sus cuerpos oculta.

Por lo tanto, esta ruptura conceptual ha de enfocarse, específicamente, una vez disociadas 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.

4. Salud, anomalía y patología

A continuación se exponen algunos de los argumentos de Canguilhem (1970: 98-160) en torno a los conceptos de normalidad, anomalía, diversidad y patología que hemos considerado especialmente relevantes para fundamentar la sustitución del concepto de *dis*-capacidad por el de diversidad funcional.

Según este autor, lo anómalo es aquello que se aleja de la mayoría de los seres con los que se compara. Generalmente se trata de un concepto empírico, descriptivo, de una desviación estadística. Sin embargo, la diversidad no es lo mismo que la enfermedad. Lo anómalo no es lo patológico, aunque lo patológico sea lo anormal.

Existe un modo de considerar a lo patológico como normal: definiendo a lo normal y a lo anormal por la frecuencia estadística relativa. Se puede decir, entonces, que una salud perfecta continua es un hecho anormal.

La palabra salud puede entenderse en dos sentidos. Tomada en absoluto, es un concepto normativo que define un tipo ideal de comportamiento orgánico. Pero también se trata de un concepto descriptivo. La salud continuamente perfecta es anormal (esto es, inexistente, inobservable), pues la experiencia del ser vivo incluye a la enfermedad. Como consecuencia de esto, la salud continua es una norma y tal norma no existe. En este sentido, lo abusivo no es anormal.

Esto nos lleva a tener que distinguir entre enfermo, patológico y anormal. La enfermedad es algo cronológico, viene a interrumpir un curso, no se está enfermo sólo en relación a los otros, sino a uno mismo. La anomalía es congénita; quien presenta una anomalía sólo puede compararse consigo mismo. La anomalía puede convertirse en enfermedad, pero no lo es por sí sola.

El problema de la distinción entre anomalía y estado patológico es oscuro, pero importante, ya que nos remite al problema general de la variabilidad de los organismos. Una anomalía, por ejemplo, una mutación, no es patológica por el hecho de ser una desviación a partir de un tipo específico. Un individuo mutante es el punto de partida de una especie nueva; por un lado, es patológico porque se aparta; por otro lado, es normal porque se mantiene y reproduce.

No existe, pues, un hecho normal o patológico en sí. La anomalía o mutación no son en sí patológicas; solamente expresan otras posibles normas de vida. Lo patológico no es la ausencia de norma, sino una norma diferente que ha sido comparativamente rechazada por la vida.

Un rasgo humano no sería normal porque fuese frecuente, sino que sería frecuente por ser normal, es decir, normativo en un género de vida dado. Por ejemplo, en el caso de la duración de la vida, ha habido grandes variaciones a través de las épocas. En este sentido, Halbwachs trata a la muerte como un fenómeno social, estimando que la edad en la que ésta se produce es en gran parte el resultado de las condiciones de trabajo e higiene, de la atención a la fatiga y a las enfermedades, de las condiciones sociales y de las fisiológicas. La duración promedio de la vida no es la duración de la vida biológicamente normal, sino que en cierto sentido es la duración de la vida socialmente normativa. La norma no se deduce del promedio sino que se traduce en él. Esto resulta aún más claro si en vez de considerar la duración promedio de vida de una sociedad nacional, tomada en bloque, se especificase esa sociedad en clases, oficios, etc. La duración de la vida depende de lo que Halbwachs denomina niveles de vida.

¿Por qué considerar a la especie como un tipo del cual los individuos sólo se desvían por accidente? ¿Por qué su unidad no resultaría de una dualidad de conformación, de un conflicto entre cierto número de tendencias orgánicas generales que en conjunto se equilibran? ¿Qué más natural que el comportamiento de sus miembros exprese esta divergencia mediante desviaciones del promedio? Si las desviaciones fuesen más numerosas en un sentido, esto indicaría que la especie tiende a evolucionar en esa dirección.

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 corrección.

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.

Para apreciar qué es lo normal y lo patológico 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 momentos, normal o anormal, teniendo los mismo órganos. Lo patológico tiene que ser comprendido como una especie de lo normal, puesto que lo anormal no es aquello que no es normal sino aquello que es otra normalidad. Lo anormal es lo que suscita el interés teórico por lo normal. Las normas sólo son reconocidas como tales en las infracciones.

5. De la *dis*-capacidad a la diversidad funcional: una patología normativa

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, tanto una anomalía como una patología 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 constric-

ciones vigentes. Además, el discurso de la diversidad funcional, atendiendo predominantemente al plano secundario de la significación de la discapacidad, el institucional, no alcanzará a quebrar ese nexo moral fundante que lo vincula a su plano primario, aquél en el que mayoritariamente operan, de manera concreta y cotidiana, las determinaciones representativas y prácticas de la discapacidad como anomalía, patología y enfermedad atribuidas a unos cuerpos sistemáticamente regulados y disciplinados según la lógica del saber-poder experto de la medicina.

Ello es más necesario por cuanto diversidad funcional conjuga dos ámbitos de referencia: uno genérico, el de lo diverso, expresión de la condición actual de las sociedades occidentales, constituidas sobre lo heterogéneo y la pluralidad de otreidades; y otro específico, el de la funcionalidad o funcionamiento como manifestación de la condición diversa propia de la discapacidad. Dado que se ha asumido como habitual la convivencia con culturas diversas, credos diversos, modas diversas, etnias diversas, lenguas diversas... integremos en esa diversidad cotidiana la de la funcionalidad o funcionamiento de la persona en el desempeño de sus tareas habituales.

Hemos de recordar que la CIF clasifica las discapacidades como determinados estados de salud que suponen restricciones al adecuado desenvolvimiento de la persona en un contexto físico o social dado; y que ese desenvolvimiento es lo que se define como “funcionalidad”. De este modo, al menos conceptualmente, el modelo de la diversidad funcional asume la prioridad otorgada por la clasificación internacional a ese sentido contextual del funcionamiento humano (sentido que contribuiría a cuestionar la normatividad, impuesta de la definición de capacidad en un sentido estrictamente orgánico, bio-político). Pero esa funcionalidad, reiterémoslo, en última instancia, y pese a esa “contextualización”, va a ser determinada como estrechamente vinculada, sino directamente dependiente, de un “estado de salud”; la discapacidad, expresado literalmente, será una «deficiencia en el orden de la salud, que afecta a un individuo en su desenvolvimiento y vida diaria»: por lo que la funcionalidad viene a constituirse como una capacidad orgánica del individuo, un atributo derivado de la posesión de una norma orgánica de funcionamiento, la salud. ¿Qué se entiende por salud? ¿Será ese ideal normativo que, según Canguilhem, constituye más bien lo excepcional en el discurrir concreto de toda existencia humana?

“Limitación”, “restricción” y “deficiencia” persisten en la CIF como determinaciones de la discapacidad. De tal modo que la funcionalidad sigue anclada en la consideración de la presunta normalidad orgánica (ilimitada, no restringida y eficiente) característica de un cuerpo sano. La reformulación conceptual no ha trastocado, sino quizá más bien reforzado, los presupuestos normativos de la ciencia médica. El contexto físico y social en el que se pone en juego esa funcionalidad se nos ofrece como un espacio neutro e inocuo que en nada contribuye, por su naturaleza y constitución, a las limitaciones, restricciones y deficiencias que la discapacidad entraña.

Lo cierto, sin embargo, es que tanto nuestras capacidades como nuestra funcionalidad están tan determinadas por nuestra constitución orgánica como por los

requerimientos de ese contexto. Como se comentaba en una nota a pie más arriba, la dis-capacidad auditiva en un contexto de relaciones sociales protagonizado por personas que oyen, se transforma en una capacidad laboral en un contexto en el que el proceso de trabajo implica un grado de ruido intolerable para un oído “sano”. En un sentido más amplio, la propia salud, como estado orgánico, está altamente condicionada por nuestro contexto socio-cultural y físico de convivencia: numerosas “patologías” médicas son producidas por las actividades que ese entorno nos demanda (dolores de espalda y problemas de la vista por el uso continuado de las pantallas de ordenador; el estrés congénito de determinadas categorías profesionales; por no hablar de oficios tradicionales como el de la minería). Nuestros procesos de salud/ enfermedad, como han mostrado, tanto la sociología de la salud como la antropología de la salud, están ligados a las condiciones particulares de existencia.

Y todavía, dando un paso más allá, puesto que esos condicionantes socio-culturales y económicos que delimitan la norma de salud que regula una sociedad evolucionan a lo largo del tiempo, son un producto histórico, hemos de cuestionar que la “salud” sea un hecho universal de carácter intemporal.

De este modo, esa funcionalidad diversa sigue anclada en la concepción biopolítica de la capacidad, de las capacidades humanas como universales orgánicos de un estándar ficticio de normalidad-salud. Y con ello, no rompe con el nexo moral que articula los sentidos primario y secundario de dicha normalización de las capacidades. Lo funcionalmente diverso no será reconocido en un plano no jerarquizado (como una funcionalidad diversa, sí, pero inevitablemente “inferior”) en tanto no se cuestionen los presupuestos médicos que implican como capacidad, humana, una determinada norma orgánica indicativa de un estado óptimo de salud. Será inevitable que en el plano cotidiano la diversidad funcional, derivadas las responsabilidades morales activas a instancias que lo que producen, a través de sus prácticas y sus discursos, son tecnologías de control y disciplinamiento de los cuerpos, sea asumida en el plano normativo vigente: como patología, anormalidad y enfermedad. Porque en última instancia, el foco de atención primario, la predeterminación fundamental, será el cuerpo individual que no se ajusta a dicha norma; norma que, entendida y asumida como universal, no es más que una construcción política e histórica.

El frente de batalla, en consecuencia, es bastante más amplio que el que implica la lucha por el reconocimiento de los derechos civiles. Bajo ese plano (o campo, en terminología bourdieana) estrictamente político subyace un condicionante cultural, o por mejor decir, meta-cultural, en el sentido de que, más que ingrediente propiamente dicho de nuestra cultura —cultura de la modernidad, del racionalismo cartesiano, del empirismo positivista y de la ideología capitalista (una cultura no demasiado fiel, a fecha actual, a sus raíces originarias)— es soporte y fundamento de la cultura de la que somos partícipes: el condicionante “individualizador”. La preeminencia del individuo como soporte fundamental del orden social (cuyo egoísmo contribuye al progreso colectivo), en este caso, se traduce en la integridad de su constitución biológica y fisiológica. Ese presupuesto político, que la teoría feminista ha logrado desvestir de su presunta neutralidad de género, evidenciando su condición masculina y patriarcal, ahora debe ser desvestido de sus presupuestos orgáni-

cos, fisiológicos. Sin esa operación previa, las reclamaciones de la diversidad funcional chocarán con las enormes fuerzas constrictivas de la que podemos catalogar como “eficiencia bio-política”, cuya potencia no reside en los discursos y prácticas institucionales, sino en su perfecta sincronización con los substratos ideacionales inscritos en la generalidad de las mentes de las poblaciones sobre las que actúan.

El debate previo implica el cuestionamiento de la hegemonía médica en la categorización de los estados “normales” de nuestra existencia cotidiana; el debate previo pasa por cuestionar la lógica dicotómica, pretendidamente universal, salud/enfermedad, o lo que es lo mismo, por cuestionar la vigencia de la norma que estipula el estado orgánico adecuado del ser humano¹³. No se trata de afirmar que “funcionamos” de manera distinta, pues esa distinción presupone asumir un cierto concepto normativo de funcionalidad; se trata de afirmar que la funcionalidad (la capacidad; la condición social, histórica y cultural del sentido de capacidad) debe ser repensada. Se trata de asumir que nuestras preferencias estéticas, lejos de ser aspectos secundarios de un orden relativamente “selecto” de nuestra existencia colectiva, implican profundos juicios y prejuicios éticos (y en consecuencia, en el tema que nos ocupa, políticos).

Y, en definitiva, se trata de sentarse a pensar qué entendemos por “ser humano”; entendiendo que en nuestro ideario, más allá de las profundas reflexiones epistemológicas, somos prisioneros de ciertos presupuestos organicistas (no en el sentido de un esquema de pensamiento analógico, sino en el de una asunción inconsciente de un cierto estado del organismo que lo caracteriza, pensado como universalmente ahistórico —sano, bello y funcional—, cuando realmente dicho organismo, en cuanto substrato de nuestra condición humana, es un producto histórico de las lógicas de disciplinamiento, regulación y control de los cuerpos).

Para superar la constricción derivada de la denominación dis-capacidad con la alternativa, la diversidad funcional, esa “revolución” del pensamiento es absolutamente necesaria. Y la tarea implica la conjugación de diversos campos de conocimiento, liberados de las restricciones normativas a las que están sujetos y su puesta en comunicación más allá de los límites bio-políticos a los que el campo (en general) académico tiene tanta afición.

¹³ Se ha de poner en cuestión la concepción de la enfermedad como algo negativo, lo cual apuntaría a una ciencia médica no normalizadora, un médico que ayuda al paciente a “oir” sus propios síntomas, su propio cuerpo, sin imponer un dictamen derivado de un *a priori* normativo de aplicabilidad universal, y entendiendo que la enfermedad, en lugar de ausencia de salud, es un estado “natural”, positivo, del discurrir de toda corporalidad. La cuestión de fondo es si ello sería posible bajo la lógica del sistema capitalista actual (pues recordemos que la lógica normalizadora del campo de la salud se ajusta a los requerimientos estructurales de dicho sistema).

6. Conclusiones

El campo de estudio de la discapacidad es un terreno prácticamente inexplorado teóricamente. Diversas disciplinas tienen el deber de asumir esa tarea pendiente: la sociología, la ciencia política, la biología, la ética, la bioética, las ciencias de la información (en nuestro país, la biblioteconomía), y tantas más. Pero los presupuestos para pensar, o por mejor decir, re-pensar ese objeto de estudio deben ser seriamente revisados. En este sentido, la sociología afronta una obligación ineludible: el reconocimiento de una perversión. La perversión de haber mutilado, por insensibilidad, a un conjunto amplio de seres humanos que, por definición, son parte de sus obligaciones (en España, según la última encuesta nacional sobre discapacidad¹⁴, un 9% de la población). Las personas con diversidad funcional son, fundamentalmente, personas, y en consecuencia miembros del colectivo de sujetos-agentes cuya comprensión la sociología tiene por objetivo; pero históricamente han sido reducidos a la condición de seres prescindibles, precarios, imperfectos o insignificantes. La razón de fondo de todo ello —es nuestra particular apreciación y la que aquí defendemos— es la concepción de la persona humana, no como universal abstracto, sino como entidad biológicamente anclada en determinados presupuestos orgánicos. El ser humano objeto de atención de la sociología es un ser “sano”, biológicamente “normal” y bio-políticamente regulado. La dis-capacidad sólo dejará de ser *dis* cuando la capacidad sea entendida en su condicionamiento socio-histórico; y la funcionalidad, la funcionalidad diversa, sólo será reconocida como tal cuando su definición normativa sea ajustada a una concepción no determinada por el discurso hegemónico de la medicina respecto del cuerpo (social) humano.

7. Bibliografía

- Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability, en *Disability, Handicap & Society*, vol. 2, nº 1, pp. 5-19
- Bachelard, G. (1984). *La filosofía del no: ensayo de una filosofía del nuevo espíritu científico*, Amorrortu, Buenos Aires.
- Barnes, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*, Londres, Hurst & Co.
- Barton, L. y Oliver, M. (eds) (1997). *Disability Studies, Past, Present and Future*, Leeds, The Disability Press
- Bynce, Y., Oliver, M y Barnes, C. (1991). *Equal Rights for Disabled People - The Case for a New Law*, Londres, Institute for Public Policy Research

¹⁴ Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud, EDDDES (INEM, 1999).

- Canguilhem G. (1970). *Lo normal y lo patológico*, s. XXI, Argentina editores, Buenos Aires.
- Ferrante, C y Ferreira M. A. V. (2008). *Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad*, Revista Argentina de Sociología (en prensa). Disponible on-line: 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, en *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (en prensa).
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, Nueva York, World Rehabilitation Fund
- Foucault M (1992). *Genealogía del racismo*, La Piqueta, Madrid, 1992.
- Foucault M. (2000). *Vigilar y castigar*, s. XXI, Madrid.
- INEM (1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud*: <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disctodo.pdf>
- Liberty (1994). *Access Denied – Human Rights and Disables 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*, Macmillan Press, London.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?. En Len Barton (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Ediciones Morata. Madrid, pp. 34-58.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*, disponible on-line: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Palacios, A. y Romañach, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas, Madrid. Disponible on-line: <http://turan.uc3m.es/uc3m/inst/BC/documents/Modelodiversidad.pdf>
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano, *Foro de Vida Independiente*; disponible on-line: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad_funcional.pdf
- Romañach, J. y Palacios, A. (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). Disponible en <http://www.intersticios.es>

- Sarabia, A. y Egea, C. (2005). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad, *Boletín del Real Patronato sobre discapacidad* 50, pp. 15-30:
<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>.
- Swain, J., Finkelstein, V., French, S. y Oliver, M. (eds.) (1993). *Disabling barriers – Enabling Enviroments*, Londres, Sage/ Open University Press
- Topliss, E. (1982): *Social Responses to Handicap*, Harlow, Longman.