

# Presentación

Miguel A. V. FERREIRA

En los años 80 se constituye, a partir del denominado *Modelo Social*, la primera aproximación sociológica a la discapacidad. Dicha perspectiva surge a partir de la movilización, en el mundo anglosajón, del colectivo de personas con discapacidad que desencadena el movimiento de *Vida Independiente*: frente a las prácticas y representaciones de las que esas personas han sido tradicionalmente objeto, y objeto pasivo, articuladas en torno a una visión médica, individualista, rehabilitadora y asistencialista, reclaman el derecho a decidir, de manera independiente y sin imposiciones por parte de los profesionales (médicos, psicólogos y trabajadores sociales, fundamentalmente), el curso de sus propias vidas.

De este modo, el Modelo Social se configurará como una alternativa crítica frente a la visión imperante de la discapacidad, que será catalogada como *Modelo Médico-Rehabilitador*, y lo hará invirtiendo los términos en los que la misma venía siendo asumida. La discapacidad no puede ser concebida como la condición individual de una persona debida exclusivamente a un déficit o carencia fisiológico, diagnosticable clínicamente y tratable médicamente con la pretensión de aproximar lo más posible a dicha persona individual a un supuesto estandar de normalidad, funcional y fisiológica, presupuesto como universal del ser humano. O dicho en otros términos: la discapacidad no es una enfermedad. Muy al contrario –he aquí la inversión–, la discapacidad es consecuencia de unas estructuras sociales que se han erigido en función de unos requerimientos que no han tomado en consideración las específicas necesidades de esas personas y, en virtud de ello, las han convertido en un colectivo sometido a la opresión (a la marginación, a la discriminación, al aislamiento, a la

invisibilización, a la reclusión institucional y a la lógica de una existencia sometida a regulaciones clínicas). En términos sociológicos, la discapacidad se configura como un colectivo social oprimido, por lo tanto, lejos de ser una cuestión particular e individual, es una construcción social. No hay individuos discapacitados, hay un orden social discapacitante; la discapacidad no es un atributo personal (imputable a causas fisiológicas), sino un efecto colectivo socialmente producido en su naturaleza específica y, por otra parte, históricamente cambiante.

Tras tres décadas de producción crítica, el Modelo Social ha logrado una notable implantación académica, sobre todo, en Gran Bretaña y en Estados Unidos. Las universidades británicas han creado cátedras de estudios sociales sobre discapacidad; el colectivo de personas con discapacidad ha tenido acceso a la enseñanza y a la docencia universitaria; se ha creado un instituto especializado en la investigación sociológica sobre la discapacidad, el *Centre for Disability Studies*, de la Universidad de Leeds, que es una referencia a nivel internacional. Dicho reconocimiento, además, se ha logrado a partir de una línea de análisis e investigación eminentemente crítica y reivindicativa estrechamente comprometida con un objetivo político e ideológico: la supresión de las condiciones opresoras en las que las personas con discapacidad se ven obligadas a vivir; una lucha por la mejora de sus condiciones de existencia, por el pleno reconocimiento de sus derechos y su ciudadanía, por su dignidad humana y por la plena inclusión social. Objetivos ciertamente distantes, todavía, a fecha actual, pero en cuya consecución, durante estos treinta años, se han logrado avances notorios.

Notorios en el mundo anglosajón, puesto que en España, como en la mayoría de sociedades

occidentales y en la totalidad de las que pertenecen a las zonas más desfavorecidas del planeta, la situación es bastante menos optimista. Tres décadas después del surgimiento del Modelo Social, en nuestro país no existe, todavía, una sociología de la discapacidad. De este hecho comparativo surge la intención primordial del presente monográfico: reclamar la urgente necesidad de desarrollar esa línea de investigación; una línea de investigación que afecta, a fecha actual, a casi uno de cada diez ciudadanos españoles; de ahí el título del número, *Por una sociología de la discapacidad*, “por”, indicando un compromiso y una intención de futuro, señalando la consciente voluntad de instaurar un punto de partida inaugural que supone, además, un compromiso decidido por una causa que se entiende necesaria.

A tal efecto, la composición de los trabajos incluidos pretende, por una parte, mostrar “el estado del arte” a fecha actual en nuestro país y, por otra, situarse en el punto de partida necesario que, para ello, representa el Modelo Social, anticipando las líneas futuras que del mismo se derivan en el momento presente. Una de dichas líneas, precisamente, indica la urgente necesidad de no olvidarse de que, a la hora de la reflexión, se ha omitido considerar lo que sucede en las naciones menos favorecidas.

De este modo, el texto de Colin Barnes, una de las principales figuras académicas del Modelo Social en Gran Bretaña, nos sitúa en el esquema interpretativo en el que el mismo se ha venido desarrollando, a la par que nos lanza una advertencia: nos hemos olvidado del Tercer Mundo, un tercer mundo que aglutina a la mayoría de la población del planeta (y, en particular, como el propio Barnes indica, al 80% de las personas con discapacidad a nivel mundial), por lo que, según reza el título, cabría más bien denominarlo Mundo Mayoritario. Dicho punto de partida no sólo es clarificador como tal, sino que muestra una necesidad urgente en el camino que, cara al futuro, espera a los estudios sociales sobre discapacidad.

Esa advertencia nos obliga a “observar” la realidad efectiva de ese Mundo Mayoritario, observación que nos ofrece el texto de Almeida *et al*, en el caso concreto de Argentina. Observan los autores la tendencia a un desplazamiento

conceptual en relación con la discapacidad que pretendería integrarla en el marco de la “diversidad”; desplazamiento que elimina una nominación en negativo pero que, en realidad, dado que es fruto de ciertos intereses políticos, pues el marco de referencia es el de un contexto neoliberal radicalizado (en una realidad económica periférica en términos de la ya innegable globalización), puede más bien ser una mera operación retórica para tranquilidad de las conciencias que ninguna repercusión real, práctica, tendrá para las personas con discapacidad. Puede que hablar de diversidad en lugar de discapacidad, al final, no sea más que una forma de mantener inalteradas las condiciones efectivas de existencia de las personas con discapacidad pretendiendo que éstas están cambiando. El problema remite a la cuestión de la alteridad según ha sido elaborada por la modernidad occidental y, solidariamente con ello, a la extensión de una ideología de la normalización que no vendría a ser más que una poderosa herramienta de domesticación de las minorías desfavorecidas. La “observación” no es menor.

La misma nos impulsa a reconceptualizar la discapacidad, partiendo del Modelo Social, pero tratando de anticipar problemáticas a las que el mismo no da respuesta y será necesario considerar. Mi propia aportación individual, en ese sentido, propone un esquema analítico cuya pretensión es profundizar en esas estructuras sociales discapacitantes. Las mismas no son específicas, sino que se encuadran en un marco general que tiene como punto de partida la modernidad: la génesis moderna de la discapacidad encuentra anclaje en las consideraciones foucaultianas sobre las tecnologías disciplinarias y los poderes normalizadores; y, a la par, la experiencia concreta de las personas con discapacidad, a a partir de esa génesis, se circunscriben a un campo social, a partir de las propuestas de Bourdieu, que configura un muy particular *habitus*, en virtud del cual se reproducen sistemáticamente las condiciones de dominación que definen, estructuralmente, dicha experiencia. Emerge aquí un condicionante fundamental: el cuerpo como sedimento de la experiencia concreta y de la dominación estructural.

Efectivamente; llevando al cuerpo a un lugar prioritario del análisis, sociológico, de la discapacidad, es posible evidenciar ciertas confusio-

nes que han sido culturalmente determinantes para configurar el espacio simbólico-práctico que define la experiencia opresiva de las personas con discapacidad. Toboso y Guzmán diseccionan minuciosamente dichas confusiones indicando que la dicotomía capacidad / discapacidad enmascara un problema distinto; precisamente a través de la consideración de las funcionalidades orgánicas, corporales, y de la condicionalidad social de las mismas, es posible romper con la dicotomía capacitista y asumir que la cuestión remite, no a una carencia de capacidades, sino a modalidades funcionales diferentes mediante las cuales es posible desarrollarlas. El problema es que ciertas funcionalidades alternativas, las que deben aplicar las personas con discapacidad, han sido catalogadas como “no capacidades” (siendo, en realidad, modalidades funcionales, distintas, de las mismas capacidades que desarrollan las personas sin discapacidad).

En añadidura a ello, abundando en la dimensión corporal que implica la experiencia de la discapacidad, Ferrante y Ferreira recuperan la experiencia propia de un universo social periférico, el argentino nuevamente (seguimos, pues, la indicación de Colin Barnes), para mostrar, a partir de las narrativas de personas con discapacidad, como ese habitus de la discapacidad funciona, de hecho, a modo de dispositivo de reproducción de las condiciones de dominación. El campo de la discapacidad se constituye en base a la dicotomía del “cuerpo legítimo” (o normal, o sano-bello-bueno) y el cuerpo “no legítimo-legitimado” (o anormal, o enfermo-feo-malo, pero rectificable, legitimable, en segunda y devaluada instancia, por la ciencia médica y sus prácticas clínicas rehabilitadoras); eso genera una *illusio* que encadena a las personas con discapacidad a un compromiso incondicional con las condiciones de su dominación bajo la promesa permanentemente incumplida de una curación imposible.

Pero ese cuerpo, además, es objeto de nominaciones y construcciones performativas; ese cuerpo es conformado, en particular, a partir de las imágenes públicas que del mismo se promueven. Y un ámbito de promoción fundamental de dicha imagen es, según nos muestra Fernández-Cid, el de los medios de comunicación de masas (en este caso, los diarios de la prensa

escrita). Encontramos en esas condensaciones significacionales todas las estructuras simbólicas que dan sentido, en negativo, contribuyendo de manera aparentemente silenciosa a la lógica de la dominación, a la discapacidad como un fenómeno socialmente construido que “condena” a la opresión.

Y no es ésa la única plasmación detectable. Otro hecho incuestionable es que las personas con discapacidad, en virtud de ese anudamiento que articula el sometimiento corporal con la devaluación representacional, han sido sistemáticamente desposeídas de sus derechos más básicos. Así, Díaz Velázquez nos muestra como la condición ciudadana de las personas con discapacidad no ha sido, en la práctica, reconocida hasta la fecha; no sólo los derechos de ciudadanía, sino los más básicos, han sido vulnerados con las personas con discapacidad. Lograr la plena ciudadanía es una tarea pendiente que nos indica la incapacidad efectiva de los mecanismos institucionales y formales para garantizar el reconocimiento de una plena condición “humana” a las personas con discapacidad.

Transitado hacia este marco de referencia, Jiménez Lara y Huete nos muestran el recorrido, a nivel institucional y formal, de la sociedad española: la evolución de las políticas públicas relacionadas con la discapacidad evidencia la fuerte implantación del modelo médico-rehabilitador (en este plano, en su componente asistencialista y paternalista); sólo muy recientemente las políticas públicas han dado cabida a una concepción que se orienta hacia la promoción de la autonomía personal y el reconocimiento de derechos. No obstante, esa línea de apertura anticipa otro problema estructural: se ha consolidado todo un tejido asociacionista que genera un fuerte inmovilismo debido a que las fuentes de financiación públicas, lejos de propiciar medidas aperturistas, pareciera que han generado asociaciones centradas únicamente, o en gran medida, en su mera perpetuación institucional. Ambos autores, a su vez, nos ofrecen un anexo estadístico en el que se recogen algunos datos obtenidos en la última encuesta nacional sobre discapacidad realizada por el INE, junto con una recopilación sintética de otras fuentes que se pueden consultar.

Sobrevolando este panorama, finalmente, se sitúan las instancias supranacionales, los gran-

des organismos “universales” (la ONU, la OMS, la UNESCO), con sus particulares líneas de actuación en relación a la discapacidad. En este nivel, Carlos Skliar nos ofrece un tan interesante como polémico texto para la discusión en relación con las orientaciones educativas que desde esas instancias se promueven. Ronda en este texto la problemática de una “educación inclusiva” que, muy probablemente, no sea más que un artificio formal, orientado por premisas erróneas, que en nada contribuya a la transformación efectiva del acceso de las personas con discapacidad a la educación si no va enmarcada,

la propuesta, en un cambio más fundamental de los principios. Es una apreciación personal, pero es la que me asalta: ¿en qué ser humano estamos pensando cuando realizamos ciertas propuestas transformadoras, en este caso, educativas? Esa, sin duda, es la pregunta de fondo.

Situada la intención y la temática que de la misma surge en este monográfico, el deseo imperativo, la emoción que da cobertura al proyecto, es la de “incendiar conciencias”, “levantar espíritus” y “edificar futuro”. En definitiva, que ésta sea únicamente la primera etapa de una trayectoria que vaya incorporando otras muchas.