

DISCAPACIDAD, INDIVIDUO Y NORMALIDAD: LA "AXIOMÁTICA" DE LA MARGINACIÓN

Miguel A. V. Ferreira [Universidad Complutense de Madrid]

RESUMEN:

A partir de la premisa de que la discapacidad es un fenómeno social, la ciencia sociológica ha de asumir que su estudio es una tarea de investigación que supone simultáneamente una implicación práctica en la mejora de las condiciones de existencia de las personas con discapacidad. Dicha tarea comporta la explicitación de los mecanismos sociales que propician que las personas con discapacidad estén sistemáticamente condenadas a la exclusión y a la marginación en nuestras sociedades. Dichos mecanismos, prácticos, representacionales e institucionales, son el resultado arbitrario de procesos históricos, económicos y culturales y actúan a través de los presupuestos de fondo que han dado origen a la modernidad. En el presente texto proponemos una línea de investigación que tome en consideración los efectos que sobre las personas con discapacidad han tenido dos categorías: la de "individuo" y la de "normalidad". La primera supone la captura de la persona humana a partir de un presupuesto de pretensiones universalistas que la dota de derechos y deberes, asociando a esa dimensión política otra de índole moral; la segunda proviene del campo de la medicina y asume un determinado estándar normativo de la "salud" que, a fecha actual, se ha vinculado íntimamente con otros de carácter ético y estético. Desvelando la falsa universalidad de ambas categorías y su carácter fácticamente selectivo, podemos entender cómo las personas con discapacidad han sido expropiadas de su individualidad y de su normalidad y, a partir de dicha expropiación, relegadas a los márgenes de la existencia colectiva.

El presente texto es fruto de dos trabajos previos (Ferreira, 2008; Rodríguez Díaz y Ferreira, 2008) a los cuales remito para ampliar las argumentaciones que aquí se exponen.

Parto de una premisa que entiendo a la par epistemológica y política: la discapacidad es un fenómeno social. Ello significa que el fenómeno de la discapacidad comporta dimensiones sociales, pero no, en prevención de críticas que apunten a un cierto reduccionismo sociológico, que sean exclusivamente esas dimensiones las que lo configuran. La discapacidad es un fenómeno humano complejo y multidimensional en el que están involucradas muchas instancias materiales, cognitivas y emocionales; pero, lamentablemente, ha sido enfocado, concebido y abordado desde una perspectiva que elude sistemáticamente esa dimensión y componentes de carácter social. Lo que pretendo es que se tome en consideración esa vertiente permanentemente excluida de la discapacidad.

Para evitar substancialismos equívocos y perniciosos, no hablaré de "la discapacidad", sino de un colectivo de personas, las personas con discapacidad; o di-

cho de otra manera, la aproximación sociológica al fenómeno de la discapacidad ha de partir del hecho incuestionable de que, como objeto de estudio, ese fenómeno se substancia en personas (aún cuando para su comprensión haya que tomar en consideración, además de a esas personas, a ciertas instituciones, ciertas prácticas convencionales, ciertos modos de representación y ciertos saberes expertos). La discapacidad son personas.

Esta vertiente de mi premisa apunta a su dimensión epistemológica: implica enfrentarse a la comprensión del fenómeno desde determinada perspectiva y no otra cualquiera. Pero, igualmente, asume una pretensión política como segundo paso, preliminar, necesario. No hace falta profundizar demasiado en el estudio sociológico de la discapacidad para constatar una evidencia: el colectivo de personas que lo protagonizan están, de manera mayoritaria, condenados a las peores condiciones de existencia; precariedad, exclusión, marginación, opresión, estigmatización. De manera que, con esta primera e inmediata evidencia, una labor se presenta como ineludible para el investigador social de la discapacidad: la lucha por la mejora de las condiciones de existencia de esas personas. Abordar la comprensión sociológica de la discapacidad implica, no una tarea académica de "conocimiento puro", sino la puesta en evidencia de los mecanismos sociales que "condenan" a esas personas a una existencia tan precaria, con el claro objetivo de mejorar sus condiciones de vida. No tiene sentido estudiar sociológicamente la discapacidad si no es para propiciar una transformación de largo alcance que permita a las personas con discapacidad ocupar un lugar que, a fecha actual se les niega.

La cultura neoliberal-capitalista en la que estamos instalados cataloga de "excedentes", "superfluas", "inútiles", "improductivas", "incapaces", "deficientes", "defectuosas", "erróneas", "desviadas"... a las personas con discapacidad. Debido a los requerimientos estructurales de esa maquinaria económico-cultural que conforma nuestro medioambiente de existencia esas personas son sistemáticamente excluidas. Y lo son, en gran medida, por unos valores convencionales de excelencia, éxito, belleza y salud (tan ficticios como eficaces) que los catalogan, dicho de modo extremo, como no-personas (no plenamente personas, no integralmente personas) y no-normales (no ajustados a los estándares asumidos de lo "comúnmente aceptable").

Dicha exclusión, por tanto, opera en un doble nivel, cuyo anclaje se remonta a los presupuestos fundacionales de la modernidad, unos presupuestos que tratan de dar visos de "universalidad" a categorías políticas particulares, burguesas, occidentales y científicas. Es imposible desarrollar pormenorizadamente dicho anclaje y, por ello, me remito nuevamente a los dos trabajos mencionados al inicio; aquí tan sólo trataré de esbozar sintéticamente la argumentación que vincula esos dos niveles: uno, referido a la construcción de la categoría "individuo"; el otro, que tiene que ver con la imposición institucional de la "norma" que otorga dicha condición a la persona. Porque, por si no estuviera claro desde un principio, persona e individuo no son categorías equivalentes.

El individuo, o ciudadano, es una construcción política de la modernidad: es la constitución política de la persona que surge al derrumbarse el Antiguo Régimen, el Feudalismo, el universo teológico de las monarquías, los derechos divinos y de sangre; es la persona dotada de "conciencia democrática", que se sabe portadora de derechos y deberes cara a la comunidad. El individuo es un aparato destructivo de la libertad de conciencia, lo que, sonando drásticamente revolucionario, no hace sino evidenciar la "profecía" de Montesquieu, cuando transcribe un concepto filosófico, el de libertad, en uno político (lo que, según cierta lectura posible, no es sino la "cientifización" de una categoría humanista): "ser libre es hacer lo que se puede hacer [según los dictados de la norma legal impuesta por el poder político] y no querer hacer lo que no se puede hacer [según dicha norma]" (la cita no es literal; transcribe el sentido de la originaria, en *El espíritu de las leyes*). Es importante observar que la norma dicta en positivo, "lo que se puede hacer", de manera fáctica sobre el individuo, en tanto que negativamente "lo que no se puede hacer" apela al deseo: "no querer hacer". Esto hace obvio un hecho fundamental: la categoría política de individuo es, simultánea e indisolublemente, una categoría moral.

La modernidad atrapa a la persona en su condición, político-moral, "individual". Supuestamente todos adquirimos esa condición; pero no es cierto. Aquí entra en juego el segundo eje: se impone una norma reguladora, una norma a la par política y moral: quien no hace lo que tiene que hacer o quiere hacer lo que no puede hacer, incumpliendo la norma, no es individuo, no es persona... no es "normal". La presunta universalidad de la condición de individuo moderno es falsa: tan sólo abarca a aquéllos que se ajustan a la norma. Dicha norma estipula en positivo y en negativo, dictaminando quienes se ajustan y quienes no, quienes, ajustándose, son "normales" y quienes no lo son. Pero el ajuste no se deriva de la norma misma, sino que esta transcribe, "normaliza", los criterios aplicables para tal discriminación en función de los presupuestos implícitamente poseídos por los que dictan la norma (es bien sabido, gracias a la producción de la teoría feminista, que esa norma es producida por un hombre blanco de mediana edad, burgués acomodado, heterosexual y de ideología liberal).

Por tanto, la norma que constituye al individuo moderno es arbitraria; es fruto de las condiciones sociales, históricas y culturales que definen a quienes erigen su condición particular en criterio normativo con pretensiones de universalidad. Pero, pese a su arbitrariedad, ha logrado imponer su condición pretendida: nos hemos olvidado, interesada o inconscientemente, de ése su origen arbitrario; y algo más de dos siglos después de su formulación, hoy es concebida como parte del orden "natural" de las cosas.

En esto ha tenido una gran influencia la recomposición cognitiva que supuso la modernidad: la supresión de los universos de referencia teológicos y su sustitución por los científicos. Dejó de existir un "destino" dictado por Dios para aparecer un universo mecánico donde todo lo que sucedía era consecuencia de una causa potencialmente calculable; esto, que abarcaba el campo de las ciencias naturales, se extrapuló a todos los campos del saber humano. La Providencia se transformó en Máquina; las esencias u orígenes en engranajes. El individuo,

como categoría, se inscribía en la gran maquinaria socio-política erigida en torno a la institución del Estado-nación, una creación —presuntamente— voluntaria del ser humano, una consecuencia, entonces, de una causa deliberativa. El impacto de la "Ciencia" sobre nuestra existencia colectiva fue simplemente terrible.

La arbitraria constitución de la categoría moderna de individuo señala la condición excluida de muchos colectivos humanos, entre ellos, las personas con discapacidad (son parte de los que no se ajustan a la norma; de los que no pueden hacer lo que tienen que hacer o que quieren hacer lo que no pueden hacer); lo que los singulariza específicamente y de manera diferencial de esos otros colectivos con los que comparten su exclusión genérica de la norma que regula el ajuste o no a la condición de individuo es el particular dictamen científico que se les ha aplicado. Su des-ajuste de la norma ha sido especificado, definido y aplicado por la ciencia médica: la normalidad que no pueden (o no quieren) cumplir es la de la norma (científica) médica de la "salud". Las personas con discapacidad no son normales porque no son sanos: son enfermos. Su exclusión del régimen de funcionamiento del sistema socio-cultural capitalista, su "inutilidad", su "improductividad", se debe a que poseen un substrato biológico "deficiente", catalogado como tal por la ciencia médica; y lo que es deficiente en términos (científicos) médicos no es sano.

Aquí cabe señalar que las implicaciones de la ciencia médica, en cuanto a la normalización de la condición de individuo de las personas, han trascendido el campo de la salud; se ha ido gestando una asociación, progresivamente articulada en las fórmulas retóricas que nos proveen de las "imágenes" ortodoxas del cuerpo, entre lo ético, lo estético y lo saludable. La normalización médica de la categoría moderna de individuo promueve un ideologema del cuerpo humano, sano en primera instancia, pero que, inmediatamente, se traduce de manera indisociable en bello y bueno (Ferrante y Ferreira, 2007).

Y aquí alcanzamos la propuesta central de este trabajo: las personas con discapacidad son excluidas, marginadas y oprimidas porque, en función de las normas reguladoras de la condición individual de las personas vigentes en la actualidad, son portadoras de un cuerpo enfermo, y en consecuencia feo, y en consecuencia, malo. Esta triple articulación tiene efectos demoledores sobre la existencia cotidiana de las personas con discapacidad pues su des-ajuste de la norma médica implica automáticamente una carga de culpa, al asociar una presunta imperfección biológica con un déficit moral y estético. Estamos tan fuertemente instalados en esos criterios de referencia que los primeros en asumir de manera acrítica ese universo cultural de referencia son los propios protagonistas, las personas con discapacidad. Lo cual los condena al silencio y a la invisibilidad, a la reclusión (sea ésta dictada institucionalmente o "decidida" a título individual). La marginación de las personas con discapacidad se articula, en consecuencia, en ese doble eje que anticipábamos: por un lado, junto a otros colectivos (por razones de etnia o raza, de capacidad económica, de credo religioso, de preferencias sexuales, etc.), su condición individual se manifiesta deficiente (sobre todo por la presupuesta inutilidad de su condición humana cara

a los requerimientos del sistema económico: fuerza de trabajo improductiva; consumidores insolventes); por otro, dicha deficiencia es regulada normativamente por la ciencia médica, apelando al cuerpo, a un estado de salud insatisfactorio, a la enfermedad, y extendiendo ese dictamen en términos éticos y estéticos.

Traducido sintéticamente: según los valores vigentes, sobre la persona con discapacidad pesa un veredicto científico que los cataloga como enfermos incurables, portadores de un cuerpo biológicamente imperfecto que, por ello, es asumido como moralmente reprobable y estéticamente indeseable; bajo el peso de esa normalización clínica, su condición de individuo no es reconocida, de tal modo que la persona es desposeída de los derechos y deberes asociados a tal condición (avalando entonces la falsa universalidad de la que la modernidad ha pretendido revestir a la categoría individuo).

Esta doble articulación es la que conduce al despliegue de prácticas y representaciones asociadas con la discapacidad en la actualidad. En el ámbito institucional, bajo el amparo del dictamen experto de la medicina, las prácticas se orientan hacia la "rectificación"; con independencia de los deseos y necesidades de la persona con discapacidad, de lo que se trata es de lograr la máxima aproximación posible a la norma asumida de salud-belleza-bondad; de lo que se trata es de alejar lo máximo posible a ese cuerpo de la singularidad que lo caracteriza como un cuerpo con discapacidad (prótesis y rehabilitación; para forzar su funcionalidad hacia los parámetros convencionales) y, además, de "educar" a la persona psicológicamente para que asuma su condición insuficiente, para que asuma los "déficits" a los que está condenada. Es evidente que en estas prácticas institucionales toda la carga de la prueba recae sobre la persona; no hay cabida para consideraciones que asuman que quizá hubiera que plantear las rectificaciones y las adaptaciones en el entorno, pues ese entorno, ese contexto socio-cultural es contemplado como un marco "neutro" de referencia que en nada incide sobre las condiciones de existencia de las personas con discapacidad.

Más allá de las prácticas institucionales, en el espacio público y colectivo de las interacciones cotidianas —y también, aunque de manera mediata, operando a través de los esquemas de percepción producidos por los medios de comunicación, bajo la regulación normativa de la ciencia médica en esa triple asociación de lo saludable, lo bello y lo bueno— las personas con discapacidad son objeto de representaciones que reproducen la sanción en negativo de su desviación de la norma: son percibidos como sujetos portadores de un destino no deseable que se encarna de modo tangible en su atípico desenvolvimiento cotidiano. Son tratados, bien con desprecio, bien con conmiseración; se les puede, simplemente, ignorar o bien ayudar para suplir, de manera eventual, las dificultades a las que se enfrentan; pero no existe la conciencia de que hemos de considerar cuáles son sus especiales y específicas necesidades para re-modelar ese entorno hostil que sistemáticamente los desaloja. No hay espacio para una conciencia crítica que asuma que una parte de la responsabilidad por las precarias condiciones de existencia de las personas con discapacidad, lejos de tener su origen

en su imperfección, radica en un contexto, práctico y simbólico, que, simplemente, no los tiene en cuenta, los ha olvidado, los presupone, por no-individuos, no-personas; un entorno "discapacitante" que es el que suministra los mecanismos prácticos que traducen la exclusión derivada de su desajuste de la norma en términos efectivos, cruentos y directos.

Para abordar desde una perspectiva crítica este planteamiento es necesario, además de un movimiento político de reivindicación de reconocimiento y de lucha por los derechos humanos de las personas con discapacidad (un movimiento reivindicativo de inclusión), un análisis sistemático de los principios estructurales que conducen de manera práctica a que no se de dicho reconocimiento. Hace falta desvelar, por una parte, la arbitraria e histórica y culturalmente construida noción de "persona humana" a través de la categoría individuo, haciendo patente que, de por sí, se trata de una categoría política y moral que, lejos de integrar universalmente a todos los seres humanos en igualdad de condiciones, opera como mecanismo selectivo de inclusión/exclusión: dicta una norma de convivencia que no es apta para todas las personas. Por otro lado —y ésta sería, probablemente, la primera tarea a emprender— es necesario deconstruir la arquitectura cognitiva sobre la que se erige como norma (que normaliza y que dicta qué es "normal", ajustado a la norma y qué no lo es) el veredicto de la ciencia médica. Dicho veredicto es a su vez arbitrario y fruto de una construcción histórica y cultural, proviene de la asunción de un sentido de la salud, a su vez, presuntamente universal. Se presupone que se trataría de una condición invariante del organismo humano, alcanzable bajo cualesquiera condiciones de funcionamiento a los que el mismo esté sometido. Cuando lo cierto es que diversas condiciones de existencia propician diferentes posibles estados "normales" de salud: dentro de una misma sociedad diversos sectores sociales se caracterizan por diferentes estados y condiciones de salud, determinados por sus particulares condiciones de existencia. Ciertas prácticas y actividades, o costumbres, o formas productivas propician ciertos tipos de enfermedades, de tal modo que en cierto contexto socio-histórico-cultural un determinado régimen de funcionamiento del organismo puede ser considerado como "normal" (sano) en tanto que en otro ese mismo régimen de funcionamiento puede ser asumido como "anormal" (enfermo).

Una doble arbitrariedad, por tanto, sirve de substrato a las prácticas y representaciones —tanto institucionales como comunes— que conducen a las personas con discapacidad a la marginación social: la de la categoría moderna de individuo y la de la norma médica de la salud. Poner en cuestión este substrato es el punto de partida para una teoría sociológica consistente de la discapacidad.

Para desarrollar esas investigaciones, no obstante, no basta con una labor meramente académica o analítica; es necesario vincular esa tarea de deconstrucción con la movilización activa del propio colectivo. Ese trabajo crítico ha de servir de instrumento para la lucha política; el punto de partida para esa vinculación es la Filosofía de la Vida Independiente en tanto que propuesta surgida en el seno del propio colectivo como reivindicación de su derecho a tomar la palabra, asumir sus propias decisiones y ejercer el control sobre sus vidas.

En España, al amparo de ese ideario, se ha propuesto el abandono del concepto discapacidad, dado que continúa definiendo en negativo a la persona (incluye el prefijo "dis", falta de); en substitución del mismo se ha propuesto el de "diversidad funcional", que nombra en positivo la peculiaridad de la que son portadoras las personas con discapacidad y lo hace apelando a una característica propia de las sociedades actuales, la de su condición "diversa". Tomando en consideración el enorme poder performativo que ciertas palabras poseen (las palabras en su enunciación adquieren el carácter de cosas que promueven efectos prácticos) y asumiendo que el concepto "diversidad funcional", como cualquier otro, es altamente cuestionable en términos analíticos, el hecho de que haya sido promovido por el propio colectivo lo convierte automáticamente a su vez en una herramienta para la lucha. Lo mismo que las categorías de individuo y de salud, la de "diversidad funcional" es arbitraria; la ventaja es que su arbitrariedad es fruto de la decisión activa de las personas con discapacidad de emprender la lucha por la mejora de sus condiciones de existencia. Sólo por eso, merece la pena tomarla en consideración. Y es por eso que en los trabajos mencionados que han servido de punto de partida para el presente texto esa tarea de deconstrucción de los presupuestos de fondo que articulan la condición excluida y marginal de las personas con discapacidad se emprende a partir de la "diversidad funcional" como apuesta política.

Este es sólo el inicio de un largo camino a recorrer en el que, esperamos, cada vez más personas se involucren. Hasta cierto punto —y aquí reconozco que me dejo llevar por un cierto romanticismo decimonónico— entiendo ese recorrido como un proceso "revolucionario", de tal modo que, asumiendo las premisas marxianas, comporta una praxis en la cual la toma de conciencia es un ingrediente necesario (una conciencia, por supuesto, vinculada estrechamente a la práctica que propicia y de la cual es, a su vez, resultado).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Ferrante, C. y Ferreira, M. A. V. (2007): "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): "Modernidad, individuo y diversidad funcional: una infundamentación ética"; Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico, Vol.2 Nº2 (julio de 2008); pp. 3-13:
<http://www.intersticios.es/article/view/2719/2119>
- Rodríguez Díaz, S. y Ferreira, M. A. V. (2008): "Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la *dis*-capacidad", Revista Internacional de Sociología (RIS), en proceso de evaluación:
http://www.um.es/discatif/TEORIA/DF_SRDyMAVF.pdf