

Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto¹

Bodies, Abilities, Functional Requirements... and Others Procrustean Beds

Mario TOBOSO MARTÍN

mario.toboso@cchs.csic.es

Francisco GUZMÁN CASTILLO

paco.guzman@cchs.csic.es

Instituto de Filosofía – CCHS, CSIC

Recibido: 17.7.09

Aprobado definitivamente: 3.11.09

RESUMEN

El denominado modelo social de la discapacidad interpreta ésta como una construcción social, pero no presenta de la misma manera la capacidad. Habitualmente se supone que las capacidades lo son propiamente del cuerpo, mientras que se pasa por alto que llegar a poseer un determinado conjunto de capacidades es un hecho normativamente impuesto por nuestros patrones culturales de vida. Las capacidades que definen este conjunto retratan fielmente las capacidades de lo que aquí denominamos cuerpo normativo. La reflexión en torno al cuerpo, como elemento sociocultural clave, debe cuestionar el esencialismo en la atribución de tales capacidades, notando que el primer paso para caer bajo las miradas médica y capacitista es, precisamente, definir y asumir un conjunto previo de capacidades inherentes atribuibles al cuerpo. Como vía para la deconstrucción del cuerpo normativo nos planteamos poner en práctica una mirada alternativa, que se sitúe lejos de la creencia generalizada en un modo de funcionamiento mayoritario y único, y permita también tener en cuenta los modos minoritarios y menos habituales. La reflexión se convierte así en una cuestión de respeto a la diversidad funcional que, como condición inherente al cuerpo y al ser humano, resulta del reconocimiento de todas las expresiones diferentes de funcionamiento posibles.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad, capacidad, cuerpo normativo, mirada médica, mirada capacitista, diversidad funcional.

ABSTRACT

The so-called social model of disability interprets it as a social construction, but it does not present capability in the same manner. Usually abilities are supposed to be inherent to the body, whereas is overlooked that being able to reach certain set of abilities is an imposed normative fact demanded by our cultural life standards. This set defining abilities reflects accurately the abilities of what we call normative body. The reflection around the body, as a key sociocultural element, must question the essentialism in the attribution of such abilities, remarking that the first step to fall under medical and able-bodied gazes is, precisely, defining and assuming a previous set of body inherent abilities. As a way

¹ Este artículo se inscribe dentro del Proyecto “Filosofía de las tecnociencias sociales y humanas” (FFI2008-03599) del Plan Nacional de I+D+i (2008-2011), y del Proyecto Intramural del CSIC “Discapacidad, envejecimiento y calidad de vida”.

to deconstruct normative body we propose putting into practice an alternative gaze, far from the general belief in a majority and unique functioning way, that allows taking into account as well the minority and less frequent functioning ways. So that the reflection turns into a matter of respect to functional diversity, as an inherent condition of human body and human being, which results from recognition of all different possible functioning ways.

KEYWORDS: Disability, ability, capability, normative body, medical gaze, able-bodied gaze, functional diversity.

INTRODUCCIÓN. APUNTE AXIOLÓGICO EN TORNO AL CUERPO COMO ELEMENTO CULTURALMENTE SITUADO

Las representaciones de la denominada “dis-capacidad” están determinadas, en gran medida, por la imagen institucionalizada del cuerpo y el valor otorgado al mismo en cada cultura (Ings-tad y Whyte, 1995; Üstün et al., 2001). A su vez, la experiencia subjetiva del cuerpo es la de la materia en continuo conflicto y dependencia con el entorno que lo rodea. Su tiempo y sus capacidades son limitadas, así como los recursos a los que tiene acceso. La unión con sus semejantes en sociedades, y la creación y transmisión de cultura, son las herramientas que los seres humanos utilizan para obtener mayor ventaja y bienestar de su relación con el medio que les rodea. Tradicionalmente estas comunidades organizan su existencia en torno a dicotomías, de las cuales una de las más básicas es la que atañe a las categorías dentro/fuera. En relación con la misma, puede decirse que siempre han existido cuerpos que han estado dentro, y cuerpos que debían permanecer fuera de las prácticas significativas de la comunidad.²

Desde la antigüedad, el trato hacia el individuo considerado discapacitado ha oscilado entre

el más radical rechazo, que tendía a su eliminación social (a veces incluso física), y la compasión ante la tragedia de un semejante (Aguado, 1995; Garland Thomson, 1995).³ Ambas posturas reservaban para tales personas una consideración inferior, un estatuto de persona disminuido por obra del pecado o de la maldición divina. Esta condición deteriorada de su valor como persona les conducía inevitablemente a la angustiada vida del polizón social, que se oculta para evitar su aniquilación o abandono, o a conformarse con lo que le proveyera la caridad (Geremek, 1989). La mencionada dicotomía dentro/fuera se aplicaba en ambos casos.⁴

Con el advenimiento de la era moderna se reconfiguraron los criterios de asignación de valor a los cuerpos, a partir de las nuevas relaciones sociales de producción económica. El cuerpo estimado es ahora el cuerpo productivo, capaz de trabajar generando plusvalía y, más adelante, con el salario obtenido, capaz de consumir, insertándose de esta manera dentro de la corriente principal del sistema económico-social. El cuerpo cuya capacidad productiva está por debajo de los recursos que consume para subsistir se sitúa fuera de esta corriente principal, porque no resulta competitivo para el mercado de trabajo y probablemente no dispondrá de recursos para consumir (Oliver, 1990). Los

² Ha sido sobre todo la antropología estructuralista la que más fuertemente ha defendido la existencia de estructuras mentales más o menos simples y universales, basadas en un sistema complejo de oposiciones entre sagrado y profano, celibato y matrimonio, macho y hembra, centro y periferia, dentro y fuera, etc.; cada una de ellas incorporada a las prácticas y representaciones con diferente contenido e importancia en cada sociedad, pero siempre presentes de alguna manera. La relación entre opuestos puede ser igualitaria y simétrica en cuanto a importancia, consideración, derechos y deberes que generan, etc.; o también puede ser jerárquica y asimétrica, si bien la posible subordinación de unos a otros (cuando la hay) nunca llega a cuestionar el carácter complementario de ambos extremos de la oposición. Las estructuras basadas en la oposición dentro/fuera o centro/periferia, suelen manifestarse en la configuración de espacios sociales, como el doméstico y el urbano, y muestran sus efectos en los comportamientos y relaciones que mantienen quienes ocupan esos espacios; suelen denotar cierta asimetría, y a menudo jerarquía, en la consideración e importancia que se adjudica a cada término de la oposición (Lévi-Strauss, 1987).

³ Henri-Jacques Stiker (1999: 8-9) señala que este rechazo podría tener su origen en causas antropológico-culturales relacionadas con un deseo instintivo de acabar con todo aquello que nos recuerda nuestra naturaleza inacabada, imperfecta, degenerativa y finita. Este instinto de eliminación hacia lo considerado defectuoso se ha manifestado a lo largo de la historia a través de diversos programas de aislamiento, a veces rehabilitación y/o eliminación de personas infravaloradas por el modo de funcionar de sus cuerpos. La tradición judeo-cristiana situó a la persona con discapacidad como objeto de caridad, receptora de un cuidado y un amor paternalistas que satisface y realiza a quien lo ofrece, pero que niega la condición de sujeto libre y autónomo a quien lo recibe (Stiker, 1999: 33-37).

⁴ Erwin Goffman (1963) utiliza la noción de “estigma” para referirse a la fuente de esta percepción deteriorada de la identidad. El estigma está relacionado con una discordancia entre el atributo y el estereotipo, con la particularidad de que el atributo estigmatizante desacredita normalmente en la mayor parte de la sociedad. Aquellos que no poseen o denotan ninguno de estos atributos estigmatizantes, los “normales”, creen que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. A partir de este supuesto se practican diversos tipos de discriminación reduciendo, a propósito o de forma inadvertida, sus posibilidades de vida. Muchas teorías posteriores de la discapacidad no comparten esta atribución exclusiva sobre el estigma de la responsabilidad de la discriminación, como veremos más adelante.

agentes encargados de determinar las capacidades de los cuerpos en este sistema social son los profesionales del ámbito médico que, adoptando el método científico, pretenden establecer objetivamente qué cuerpos están y funcionan dentro de la norma y cuáles no (Ferreira, 2010). Para ellos toda discapacidad tiene su origen en una enfermedad que afecta al funcionamiento de un órgano o sistema, manifestándose en forma de deficiencia. Se admite que la deficiencia puede ser más o menos compensada con un entorno favorable, pero siempre se conserva la idea de que la discapacidad es una consecuencia de la enfermedad,⁵ y es responsabilidad del sujeto que la padece hacer lo posible por superar su deficiencia.

Aunque se trate de un tema de funcionamiento corporal dentro de un entorno social, el médico aplica su metodología centrando su mirada sólo en el individuo, que a partir de ese momento asume el rol de “paciente”, y más concretamente en el problema de funcionamiento que tiende a identificarse con una patología.⁶ Esta identificación viene reforzada por el hecho observado de que toda enfermedad tiene consecuencias directas en el funcionamiento del cuerpo y sus sistemas, al menos durante el tiempo que dura el proceso patológico. Pero también es cierto, y a menudo se olvida, que muchas deficiencias no están asociadas a ninguna causa patológica (Palacios y Romañach, 2007: 119-124).

La modernidad trajo consigo también el abandono del fatalismo, es decir, la creencia de que todo acontecimiento o situación era resulta-

do de una predeterminación divina e inevitable contra la que no cabía hacer nada (Palacios y Romañach, 2007: 41-47). Al contrario que en la antigüedad, en la que las sociedades se aferraban a la subsistencia en lucha perpetua contra la fortuna y los elementos, las prácticas tecnocientíficas demuestran su capacidad para transformar el mundo, y gozan de gran prestigio en la confianza de que tarde o temprano encontrarán la solución a cualquier problema. La medicina, como cualquier práctica tecnocientífica, se contagia de este entusiasmo transformador, y no solamente se dedica a asignar valor funcional a los cuerpos, sino que se compromete a elevar la funcionalidad de aquellas personas cuyas capacidades se consideren limitadas.⁷ El tratamiento de la discapacidad como si fuese una enfermedad es una práctica disciplinaria para que las personas con capacidades no ajustadas al sistema de producción y consumo puedan alterar la funcionalidad de su cuerpo y reintegrarse así en la corriente principal del sistema social.⁸

La intensa medicalización que viven las sociedades contemporáneas abunda en el estudio clínico de todo funcionamiento anómalo, tanto físico como psicológico, que no se ajuste a los estándares legitimados de capacidad y autonomía (Ferreira, 2010). Con tiempo e investigación suficientes todas estas diversidades terminan siendo clasificadas como enfermedades, con su cuadro clínico, su diagnóstico, su etiología y su tratamiento. La discapacidad como enfermedad es una construcción que actualiza la dicotomía dentro/fuera que se ha aplicado al cuerpo desde siempre.

⁵ Esta es la visión de la discapacidad contenida en la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” (CIDDDM), que la Organización Mundial de la Salud (OMS) promulgó en 1980. Véase, al respecto de las Clasificaciones de la OMS, Egea y Sarabia (2001).

⁶ Este es el enfoque que sustituyó al de la CIDDDM en 2001 con la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud” (CIF), abogando por una aproximación “biopsicosocial” que tenía en cuenta otros factores ambientales, si bien el principal y determinante sobre todos los demás continuaría siendo el estado de salud (Egea y Sarabia, 2001).

⁷ Actualmente, la genética y la nanotecnología van incluso más allá, y plantean la posibilidad de alterar la función de los cuerpos para adquirir y modificar capacidades hasta un grado jamás experimentado por los seres humanos. Este conjunto de teorías proyectivas agrupadas bajo la etiqueta de “transhumanismo”, impulsa a las ciencias biomédicas más allá de los estrechos límites de la naturaleza a los que, hasta el momento, aparentemente se ajustaban, y presenta el cuerpo humano como un proyecto inacabado, susceptible de mejorar y ser transformado. Algunos autores desconfían de las consecuencias de este programa de investigación y advierten que se basa en el “capacitismo” (*ableism*), es decir, en la creencia de que ciertas capacidades son intrínsecamente más valiosas y, por extensión, que las personas que cuentan con estas capacidades superiores son de alguna manera mejores. Por otro lado, los individuos que no puedan, o no deseen, acceder a transformar su cuerpo serán considerados “tecnodiscapacitados”. Por ello, el capacitismo y el transhumanismo pueden ser responsables de nuevas formas de discriminación (Wolbring, 2008: 25-40; 2009; (n.d.); Cabrera, 2009).

⁸ Tomamos aquí la noción de tecnologías disciplinarias del cuerpo acuñada por Foucault (1994, 2000).

Las personas que no pueden acceder a los estándares de capacidad exigidos pueden aspirar a recuperar algo de su funcionalidad sometién-dose a los programas de rehabilitación que la ciencia médica pone a su disposición. Aquellos que no logran una autonomía comparable a la del estándar social aceptado permanecen en su estatus de enfermo con un síndrome, trastorno o secuela, que no son más que formas cronicadas de la enfermedad. La prioridad en todo momento es restituirles la salud; si no es posible, suplir su deficiencia; si no es posible, tratar terapéu-ticamente su psique para que asuman su deficien-cia, para que “se adapten” (Finkelstein, 1980).⁹

LA DISCAPACIDAD: DEL ESENCIALISMO MÉDICO AL SOCIAL, Y AL OLVIDO DEL CUERPO

Las consideraciones anteriores remiten al “modelo médico” de la discapacidad, que junto al denominado “modelo social” constituyen los dos “modelos” teóricos bajo cuya óptica se ha considerado tradicionalmente la situación de las personas con discapacidad.¹⁰

De manera resumida puede decirse que las características básicas que definen el modelo médico de la discapacidad son las siguientes: en primer lugar, la discapacidad se considera como el resultado de una limitación funcional de la persona a nivel físico, psíquico o sensorial. Así, inmerso en el terreno de la medicina y de la práctica médico-rehabilitadora, en este modelo se interpreta la discapacidad como una situación de “enfermedad” o “ausencia de salud” de la persona. En segundo lugar, se da por supuesto en este modelo que las personas con discapaci-dad, consideradas como personas “enfermas”, deben asumir de manera propia la voluntad de

someterse a un proceso de “rehabilitación” con el fin de asimilarse en la mayor medida posible a las demás personas “sanas” de la sociedad. Dentro del marco del modelo médico, las perso-nas con discapacidad se convierten así en obje-to de atención exclusivamente médica y su rea-lidad es contemplada y explicada desde un enfoque totalmente “medicalizado” y, a la vez, “medicalizante”. Prácticas como la medicaliza-ción y la institucionalización se sitúan en la base operativa de este modelo.

Por el contrario, el “modelo social” de la dis-capacidad parte del rechazo frontal de las carac-terísticas propias del modelo médico. Sus aspec-tos básicos serían los siguientes: en primer lugar, se considera que las causas que originan la discapacidad no son de naturaleza médica, sino sociales. Ya no se considera que las limita-ciones individuales de las personas sean el ori-gen de la discapacidad, sino las limitaciones de la sociedad para ofrecer servicios que tengan en cuenta los requerimientos de todas las personas. En segundo lugar, el modelo social asume que las personas con discapacidad pueden y deben participar en la sociedad en la misma medida que el resto de los ciudadanos, lo que se rela-ciona con la inclusión y la aceptación plena de su diferencia. Si el objetivo principal del mode-lo médico era la normalización de las personas con discapacidad, el modelo social aboga por la normalización de la sociedad, de manera que ésta llegue a estar pensada, proyectada y diseña-da para atender de manera incluyente las necesi-dades de todos (Barnes y Mercer, 1996; Barton, 1996; Hales, 1996; Oliver, 1996).

El modelo social asume la premisa de que la discapacidad es una construcción social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad.¹¹ Asimismo, reivindica la autonomía de estas per-sonas para decidir respecto de su propia vida, y

⁹ Este es el paradigma del denominado “modelo médico” de la discapacidad (Finkelstein, 1980), citado en Ferrante y Ferrei-ra (2007).

¹⁰ Acerca de los dos modelos aquí resumidos véase Palacios (2008) y Cabrera (2009).

¹¹ El planteamiento de la discapacidad como una categoría socialmente construida, y el análisis de la consiguiente opresión, derivado de trabajos como Finkelstein (1980) y Oliver (1990), supuso una verdadera revolución en el posicionamiento del colec-tivo de personas con discapacidad (Shakespeare y Watson, 1996). La idea de que la discapacidad es el producto de relaciones sociales llegó a ser un factor crítico para la movilización de los emergentes colectivos de personas con discapacidad (Hasler, 1993) y el surgimiento de una identidad positiva de la discapacidad (Shakespeare, 1993).

para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, con el fin de brindar una adecuada igualdad de oportunidades (DeJong, 1979; Shapiro, 1994; García Alonso, 2003).

En el modelo social la discapacidad es interpretada como el producto de una sociedad “discapacitante”, no ya como el resultado de una patología del cuerpo del individuo. La discapacidad es entendida como un problema situado en la sociedad, y el modo de atenuarla exige transformar el entorno social. Ser “discapacitado” por la sociedad se relaciona de manera directa con la discriminación (Barnes, 1991) y el prejuicio (Shakespeare, 1994), que restringen las posibilidades de participación de las personas con discapacidad (Shakespeare y Watson, 1996).

El modelo social, por tanto, se erige como una formulación teórica crítica de la discapacidad que aboga por desvincular la naturaleza social de la misma de su substrato fisiológico. Pero en cualquier caso, se erige sobre la dicotomía entre ambos planos, el fisiológico (la deficiencia, *impairment*), y el social (la discapacidad, *disability*). Al mantener esa dicotomía, no toma, al menos en sus inicios, al cuerpo como referencia fundamental para la elaboración de una interpretación crítica de la discapacidad. El cuerpo queda así abandonado a los dictámenes y prácticas de la ciencia médica y no se pone en escena como elemento fundamental del conflicto por la integración social (Ferreira, 2009).

Ya algunos autores han puesto su atención en esa “desaparición” del cuerpo en la teoría de la discapacidad producida por el modelo social, señalando que, al establecer la dicotomía entre las nociones de deficiencia y discapacidad, el modelo social produce una interpretación de la discapacidad que no se ajusta a la experiencia muy diversa que de la misma tienen las propias personas con discapacidad.¹² Con el fin de rescatar esa diversidad, inscrita en la experiencia de

las deficiencias, y lograr una adecuada comprensión del sentido social de la discapacidad, es necesario disolver la dicotomía deficiencia/discapacidad. Para lograrlo, se debe partir de la “corporeización” de la discapacidad, de su análisis a partir de la corporalidad específica que conlleva (Ferreira, 2010; Corker y Shakespeare, 2002).

El modelo médico sitúa la discapacidad exclusivamente en el cuerpo del individuo y fija todo su empeño en curarlo mediante tratamientos particulares, aislando a la persona como enferma y defectuosa. Entender la discapacidad como una categoría socialmente construida permite interpretarla como el efecto de un entorno hostil hacia algunos cuerpos, pero no hacia otros, lo que requiere avances en el terreno de la justicia social antes que en el de la medicina. Gracias al planteamiento de que el cuerpo también es socialmente construido, debería ser más difícil, al menos en teoría, justificar prejuicios basados en la apariencia física o en la capacidad, permitiendo una definición más flexible e integradora de los seres humanos en general (Siebers, 2001).

NIVELES DE FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD: EL ESQUEMA DEL “GAP”

De acuerdo con el modelo social, se puede concebir la discapacidad como una interacción problemática entre la persona con una deficiencia y el entorno diseñado sin tener en cuenta, o en contra de esa deficiencia.¹³ La discapacidad deja así, en teoría, de ser una entidad esencial, eterna e invariable, para convertirse en una relación susceptible de ser transformada e incluso, con la intervención apropiada, de ser anulada. Para asumir el objetivo de dotar al individuo con las capacidades que le permitan sentirse y ser reconocido plenamente como persona, cuales-

¹² “Esta omisión del cuerpo ha conducido a un esencialismo social o cultural que ha producido una concepción insatisfactoria de las relaciones sociales (...) creemos que los Estudios sobre Discapacidad deben, de algún modo, introducir el cuerpo si pretenden seguir cumpliendo algún papel en el movimiento de las personas con discapacidad.” (Shakespeare y Watson, 1996: 4-7). “La jugada teórica que hizo el modelo social de la discapacidad... implica la “desbiologización” del discurso sobre la discapacidad. Esta es una jugada teórica emancipatoria. No obstante, en ella el cuerpo se pierde como construcción social e histórica y en cuanto espacio de significado y acción humana deliberada.” (Hughes y Paterson, 2008: 112).

¹³ Este es el paradigma del “modelo social” de la discapacidad enunciado por Hunt (1966).

quiera que sean sus atributos, se impone una actitud transformativa de las relaciones entre las personas y su entorno.

El siguiente paso es plantear cómo alterar las condiciones de esa relación para que la persona pueda acceder a todas las capacidades que se consideren valiosas. Desde la perspectiva médica se aplicará la intervención directamente sobre el cuerpo de la persona. Desde la perspectiva social se intervendrá sobre el medio social. Ambos enfoques conservan, no obstante, el objetivo común de “capacitar” a la persona.

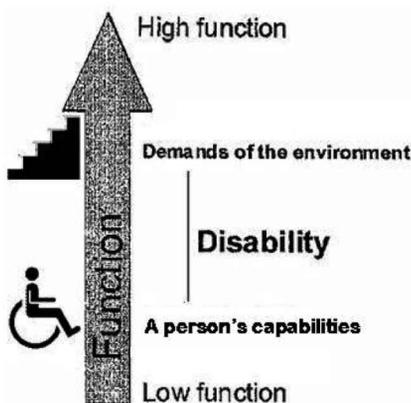
La discapacidad en relación al entorno físico y artefactos se define, en un cierto esquema, como la distancia o separación (gap) entre el nivel de funcionamiento asociado a la capacidad individual de la persona y el que demanda el entorno para desempeñar las actividades características del mismo (Aslaksen et al., 1997). Esta distancia se representa sobre un eje vertical orientado hacia arriba. En el extremo superior se sitúa el nivel de funcionamiento demandado por el entorno. En la parte inferior del eje se sitúa el nivel de las capacidades de la persona. La diferencia entre ambos niveles puede ser reducida a través del diseño universal de productos, edificios y entornos (que reduce el nivel de funcio-

namiento demandado por el entorno), junto con medidas especializadas de compensación y adaptación de la persona, ayudas técnicas, en caso necesario (que incrementan el nivel de funcionamiento ligado a sus capacidades).

El diseño universal se basa en el hecho de que las personas tienen capacidades diferentes, y esto debe estar reflejado tanto en el proceso de diseño como en el resultado final. En el ideal del diseño universal hay una clara ambición de que todos los productos, edificios y entornos deberían desarrollarse, con tiempo, de tal manera que fuesen utilizables en las mismas condiciones por tantos individuos como sea posible (Aslaksen et al., 1997). Se trata, pues, de rebajar las demandas de funcionamiento que exigen los artefactos y el entorno para que sean aprovechados por un conjunto más amplio que el definido por el individuo promedio.¹⁴

Las soluciones especializadas, como por ejemplo dispositivos para sordos o sillas de ruedas, compensan las disminuciones funcionales individuales y contribuyen a incrementar la capacidad funcional de la persona. De esta manera se eleva el nivel señalado en la base del esquema hacia los requerimientos demandados por el entorno, en la parte superior.

Gráfico 1
El esquema del gap. Adaptado de Aslaksen et al. (1997)



¹⁴ El diseño de entornos y artefactos basados en el individuo “promedio” incrementa la necesidad de medidas especializadas y requiere soluciones normalmente más costosas y complicadas (Aslaksen et al., 1997). El uso de plataformas elevadoras en tramos de escaleras, o la adaptación de vehículos para usuarios de silla de ruedas, suelen ser más caras de instalar y de mantener que el uso de rampas o transporte público adaptado (IMSERSO, 2004).

En su aplicación ideal, la intervención en ambos extremos del esquema reduciría la distancia del gap hasta, en teoría, hacer desaparecer la discapacidad. Este modelo se utiliza habitualmente en la adaptación de edificios, puestos de trabajo, espacios urbanos, recreativos, etc. En todos estos casos el esquema del gap es útil, es decir, se trata de casos particulares que permiten llegar a equiparar las capacidades de la persona a las exigencias del entorno. Aún así, existen otros casos en los que el modelo no permite abordar de manera efectiva la capacitación en un contexto específico, como por ejemplo en el caso de personas con movilidad muy reducida en determinados entornos laborales.¹⁵

REGULANDO LOS CUERPOS A TRAVÉS DE LA IMPOSICIÓN DEL FUNCIONAMIENTO ÚNICO: EL CUERPO NORMATIVO

¿Qué diferencia la capacidad de cualquier otro tipo de actividad? No toda agencia humana se interpreta como capacidad. Nos parece importante remarcar la diferencia entre agencia orientada a objetivos y la capacidad de, o para algo, donde se supone que ese algo va a ser completamente realizado. Naturalmente, podemos atribuir a la actividad fines u objetivos hacia los que contribuye, e incluso podemos advertir intenciones en su aparición, pero la capacidad equivale a un objetivo materializado, alude a la actividad entendida como una totalidad realizada, o en proceso de realización pero con todas sus etapas cumpliéndose, si es que se trata de una capacidad compleja.¹⁶

La capacidad es acto, algo acabado que agota en su realización la posibilidad de ser otra cosa; mientras que la agencia permanece abierta a distintos desarrollos. La atribución de capacidad se basa en la creencia de que, sean cuales sean las condiciones del desempeño, el indivi-

duo dispone de las herramientas anatómicas y cognitivas para lograr el objetivo asociado a esa capacidad. Sin embargo, no tiene por qué ser así. Atribuimos la capacidad de deshacer un nudo a alguien basándonos en suposiciones sobre sus habilidades manuales, pero siempre puede aparecer un nudo lo bastante difícil como para deshacerlo. Tenemos entonces un individuo capaz de generar agencia orientada a un objetivo: deshacer nudos; para ello pone en práctica toda una serie de estrategias que la mayor parte de las veces culminan en la capacidad de deshacer el nudo. Pero otras veces la actividad únicamente queda como una aproximación al objetivo primario. Esta agencia no es necesariamente improductiva, únicamente lo es en el contexto en el que se estableció cuál era el objetivo perseguido. La agencia puede volverse capacidad si lo que buscamos es un objetivo más accesible a dicha actividad, como por ejemplo, aflojar o deshacer parte del nudo para después cortarlo. Las incapacidades aparecen muchas veces donde menos se las espera, pero de ellas pueden obtenerse múltiples nuevas capacidades.

Habitualmente se supone que las capacidades, al igual que las deficiencias, lo son propiamente del cuerpo, en un sentido inherente. Consideramos que puede ser más adecuado interpretarlas como “modos de relación” del cuerpo con el entorno. Así, la capacidad de caminar exige no sólo la motricidad de las piernas, sino además una superficie de apoyo no deslizante; mover las piernas no es caminar. Mover las piernas para tratar de caminar sobre una superficie helada no se traduce funcionalmente en el hecho de caminar. La capacidad de ver exige un entorno iluminado. Un ojo y un sistema visual “sanos” no son funcionales en un entorno de oscuridad total. Toda capacidad se realiza, pues, cuando se satisfacen una serie de condiciones que incluyen, no solamente al cuerpo del individuo, sino también a la configura-

¹⁵ Pero, ¿qué se entiende por “capacitación”? Naturalmente, la equiparación de la capacidad individual con aquella establecida por el individuo promedio que define las demandas funcionales del entorno a partir de sus capacidades.

¹⁶ La capacidad de leer, por ejemplo, implica toda una serie de capacidades constituyentes como el reconocimiento de símbolos, el manejo de altos niveles de metarrepresentación, el uso preciso de uno o más sentidos, etc. Cuando ejercemos la capacidad de leer se supone que estamos realizando un desempeño completo de todas esas actividades que participan en el acto de leer.

ción de los elementos del entorno que participan en la realización de esa capacidad.¹⁷

El mundo cotidiano está lleno de habilitadores, la mayor parte de ellos diseñados y creados a propósito para facilitar y/o potenciar la capacidad de un ser humano promedio, aunque finalmente son utilizados por cualquier persona.¹⁸ Teniendo en cuenta el carácter artificial de la mayor parte de los habilitadores, así como el carácter convencional en la determinación de las capacidades básicas, basadas en objetivos considerados prioritarios por el entorno significativo de la persona, podríamos afirmar que las capacidades se construyen socialmente.

Es necesario, por tanto, hacer explícito que el sentido habitualmente asumido de “capacidad” no alude a una condición universal presueta anclada en las disposiciones de funcionamiento del cuerpo, sino a su relación con los entornos que modelan las funciones del mismo en el tipo de sociedad concreta en la que se inscribe. La capacidad de hacer fuego con un par de trozos de madera, por ejemplo, puede constituir una necesidad básica de supervivencia en determinado contexto, en el que la capacidad de sumar y restar puede ser absolutamente superflua (Rodríguez y Ferreira, 2010).¹⁹

La capacidad hace referencia a la actividad realizada totalmente, y lo que vamos a denominar “funcionalidad”, a cada modo concreto de realizarla. Desplazarse es una capacidad, mientras que caminar, cojear, arrastrarse, moverse sobre una silla de ruedas manual o con motor, apoyado sobre muletas, portado en los brazos

de alguien, en un vehículo, etc. son funcionalidades diferentes de esa capacidad concreta. Cuando se dice que alguien ha perdido una capacidad, la mayoría de las veces se hace referencia a que ha perdido la funcionalidad que había venido usando hasta el momento. Basta con encontrar otra y la capacidad vuelve a estar disponible.²⁰

Las capacidades fijan el “qué” (un “qué” construido socialmente como un conjunto de acciones significativas para el sujeto y su entorno) y las funcionalidades el “cómo” se realiza ese “qué”, es decir, el “cómo” relativo al “qué”. Desde un enfoque que vamos a denominar “capacitista”, con independencia de “cómo” se realice, el “qué” siempre es reivindicado, y su conjunto define las capacidades atribuibles al cuerpo “normal”, es decir, la norma médico-socialmente construida y legitimada que define como “cuerpo normativo” aquel que se adapta a ella (Snyder y Mitchell, 2001).

Se considera que “lo normal”, lo normativamente impuesto, es poseer determinadas capacidades demandadas por las necesidades asociadas a nuestros patrones culturales de vida (ser laboralmente productivos, ser independientes en el desempeño de determinadas actividades “básicas”, como la propia higiene, ser competentes en el creciente aparato tecnológico que nos rodea, etc.). Es necesario, por tanto, no obviar la existencia de criterios normativos específicos que determinan como “capacidades” de la persona ciertas funciones corporales (Rodríguez y Ferreira, 2010).

¹⁷ En términos generales, estos elementos son los denominados “habilitadores”. Un habilitador es una disposición causal, de origen natural o artificial, a la que un actor intencional adscribe, bajo las condiciones adecuadas, un propósito u objetivo. Dicho propósito existe únicamente en la cabeza del actor intencional que realiza la acción, y no forma parte inherente del habilitador, aunque si es artificial puede contener información sobre su uso y mejor aprovechamiento. Este concepto procede de aquel acuñado por Gibson (1986) con el término “affordance” en el campo de investigación sobre percepción y psicología ambiental.

¹⁸ El modelo de este ser humano promedio se crea, en parte, a partir de mayorías estadísticas, pero también atendiendo a los intereses de grupos de presión que intentan imponer su versión particular que represente a ese promedio. Por ejemplo, el arquetipo renacentista representado por el hombre de Vitruvio, responde al interés de ajustar el cuerpo a una serie de proporciones matemáticas. La extensión de las matemáticas al cuerpo no es más que un paso lógico de este programa epistemológico que igualmente se aplicó al arte y a la arquitectura en el Renacimiento. Pero la mayor parte de los cuerpos humanos no se ajustan a estas proporciones que, sin embargo, el modelo ha impuesto como canon estético.

¹⁹ En el período medieval, por ejemplo, no saber leer no suponía ningún problema, por que los procesos sociales no exigían la alfabetización. Las dificultades de aprendizaje sólo se hicieron importantes y visibles una vez que un orden social diferente requirió a los obreros y ciudadanos estar instruidos (Del Águila, 2007: 223).

²⁰ En este sentido, el uso habitual del término “discapacidad” hace alusión, en realidad, al persistente estado de ausencia de una funcionalidad asociada al cuerpo.

Las personas con discapacidad no carecen de capacidades, sino que las ponen en funcionamiento a través de funcionalidades diversas, que no coinciden con la más frecuente o habitual.²¹ Así, muchas personas sordas se comunican por medio de los ojos y mediante signos o señas, en tanto que el resto de la población lo hace generalmente a través de las palabras y el oído. Sin embargo, la capacidad que logran realizar es la misma: comunicarse. Para desplazarse, una persona con lesión medular utiliza habitualmente una silla de ruedas, en tanto que el resto de la población lo hace utilizando las piernas; misma capacidad: desplazarse, pero lograda a través de funcionalidades diferentes (Palacios y Romañach, 2007: 108).

Según hemos expuesto, el modelo social interpreta la discapacidad como una construcción social, pero no presenta igualmente la “capacidad” como una construcción social, que también lo es, como aquí tratamos de mostrar. Como construcción social el conjunto de capacidades que se erige en criterio de normalidad, representa una especie de “lecho de Procusto” al que deben adaptarse todos los cuerpos, que se expresa materialmente en forma de cuestionarios, clasificaciones, prácticas, entornos y actitudes capacitistas. Las capacidades que definen este conjunto son aquéllas que retratan fielmente las capacidades del cuerpo normativo: ver, escuchar, caminar, moverse, comprender, etc. (Cadwallader, 2007).

En relación con este conjunto normativo de capacidades (y sin ánimo de abogar a favor del mismo), consideramos que no recoge una capacidad, a nuestro entender muy relevante, que podríamos denotar como la “capacidad de adaptación” del cuerpo. En este sentido, propondríamos que en el conjunto de capacidades se introdujese, como una más, la siguiente capacidad de adaptación: la capacidad de “incorporar” los habilitadores oportunos para el desempeño de las restantes capacidades del conjunto. Sería algo así como “la capacidad de transformar en capacidad una (dis)capacidad”.²² Pensamos que se trata de un planteamiento relevante, que dentro del conjunto de capacidades introduce como posibilidad la (dis)capacidad, llevándonos por una vía deconstructiva más allá de la consideración habitual de ese conjunto como un “mito” funcional, en línea con ideas ya expuestas sobre la limitación, la fragilidad y la vulnerabilidad inherentes al cuerpo humano (Sutherland, 1981; Brisenden, 1986; Zola, 1989; MacIntyre, 2001).²³

Capacidad y discapacidad remiten a condiciones de funcionamiento. El funcionamiento, al igual que esas categorías, es así una construcción social vinculada al cuerpo. Las categorías del funcionamiento se relacionan con la diferencia orgánica médicamente “evidente” entre cuerpo sano y enfermo, salud y enfermedad, lo que trasladado al plano funcional lleva a definir un funcionamiento eficiente (capacidad) y otro defi-

²¹ Una nota terminológica: la denominación adjetiva actualmente en uso de “persona con discapacidad” (frente al sustantivo “discapacitado”, que elude la condición de persona de quien nombra, y cualifica exclusivamente a esa persona eludida únicamente por el hecho de su discapacidad) hace ver primeramente que se trata de una persona que, además de una discapacidad, posee muchos otros atributos que la cualifican como tal. En este sentido, el avance no es pequeño. Sin embargo, en esa denominación persiste todavía una valoración en negativo: la supuesta no posesión de ciertas capacidades. Es decir, la denominación “persona con discapacidad” permanece anclada en un presupuesto médico universalista sobre el funcionamiento del organismo humano, al asumir, implícitamente, que este organismo, por su mera constitución, es portador de un conjunto de capacidades inherentes, presentes siempre y en cualquier contexto. Se mantiene, pues, la vinculación entre capacidad y salud, definiendo en negativo a las personas con discapacidad que, desposeídas de algunas de esas capacidades, llegan a ser consideradas como “enfermas”. Se sigue, por tanto, manteniendo vigente la normalización dictada por la ciencia médica, en este caso, en términos de “capacidad”, y nombrando en negativo, como carentes de ella, a determinados cuerpos (Ferreira, 2010).

²² Al hilo de esta idea traemos a colación la propuesta de Canguilhem (1971) de entender la salud como la capacidad de tolerar las infidelidades del medio. Estar “sano” sería la capacidad de instituirse nuevas normas en un mundo de accidentes posibles, de adversidades del medio, de fracasos y errores que forman parte constitutiva de nuestra vida. Así, la salud debería ser pensada como esa capacidad de instituirse nuevas normas ante situaciones adversas (Ferrante y Ferreira, 2007).

²³ La idea que acabamos de enunciar, en torno a la mencionada capacidad “de adaptación”, se relaciona con lo que Grosz (1994) denomina la “naturaleza protésica” del cuerpo, y con las posibilidades de “extensión” y “recepción” del mismo hacia diferentes tipos de habilitadores y tecnologías (De Preester y Tsakiris, 2009): tecnologías de la información y de las comunicaciones (McLuhan, 1967; Hansen, 2006; Renbland, 2003) y entornos de realidad virtual (Hillis, 1999; Hayles, 1999), en el primer caso, por ejemplo, y prótesis e implantes, en el segundo (Smith y Morra, 2006).

ciente (discapacidad). Esto conduce a interpretar, por ejemplo, la denominada “discapacidad física” como un funcionamiento físico deficiente, o un funcionamiento deficiente a nivel físico. De manera que a partir de las condiciones de salud y enfermedad atribuidas al organismo se llega a la construcción médico-social del funcionamiento en términos de capacidad (eficiencia funcional) y discapacidad (deficiencia funcional).

Este es un terreno propicio para la confusión perniciosa entre discapacidad y enfermedad, es decir, para la creencia médico-capacitista de que, de algún modo, la discapacidad (deficiencia en el plano funcional) tiene que tener su origen en una enfermedad (deficiencia en el plano orgánico), lo que generalmente no es cierto.²⁴ Las identificaciones entre el nivel orgánico y el funcional son problemáticas: salud no implica necesariamente capacidad, del mismo modo que discapacidad no implica necesariamente enfermedad.²⁵ En el nivel funcional intervienen notablemente los factores contextuales, el entorno, que de hecho es el habilitador de las distintas funcionalidades: condiciones lumínicas para la visión, sonoras para la audición, orográficas para la movilidad, etc.²⁶

Nuestras capacidades, lo mismo que nuestras funcionalidades, están tan condicionadas por nuestra constitución orgánica como por las características del contexto. En un sentido más amplio, la propia salud, como estado orgánico, está notablemente condicionada por nuestro contexto sociocultural y físico: numerosas “patologías” médicas son producidas por las actividades que ese entorno demanda (dolores

de espalda, problemas de la vista, del oído, estrés, etc.). Como han mostrado la sociología de la salud y la antropología de la salud, nuestros procesos de salud/enfermedad están ligados a las condiciones particulares de existencia, y dando un paso más allá, puesto que esos condicionantes socioculturales que delimitan la norma de salud que regula una sociedad varían a lo largo del tiempo, debería cuestionarse que la “salud” sea un hecho universal de carácter intemporal (Rodríguez y Ferreira, 2010).

LA MIRADA MÉDICA Y LA MIRADA CAPACITISTA COMO (RE)PRODUCTORAS DEL CUERPO NORMATIVO

La construcción social de las categorías del funcionamiento (capacidad/discapacidad) se basa en prácticas y representaciones: cuestionarios, clasificaciones, valoraciones, usos, entornos, actitudes, etc. El constructo a nivel funcional es el funcionamiento, a nivel orgánico el organismo, lo que arroja la dicotomía organismo/funcionamiento. El primer paso para caer bajo lo que vamos a denominar la “mirada capacitista” es definir y asumir un conjunto previo de capacidades “inherentes” atribuibles al cuerpo. La mirada capacitista no es otra cosa que la multitud de prácticas y representaciones que a nivel funcional participan en la producción del cuerpo normativo y de su carácter regulador como “norma” y criterio de “normalidad”. En el mismo sentido la “mirada médica” se constituye

²⁴ Este es, precisamente, el pensamiento que inspiraba la ya mencionada CIDDM como clasificación de las “consecuencias de la enfermedad” en tres niveles: deficiencia (orgánico), discapacidad (funcional) y minusvalía (social).

²⁵ Para que la discapacidad dejase de ser percibida como una enfermedad, con todas las connotaciones negativas que esto trae aparejado, sería necesaria una ciencia médica que, sin intenciones normalizadoras, aceptase que la enfermedad forma parte de la vida; la enfermedad, en lugar de ser considerada en oposición a la salud, podría ser asumida como una condición de superación, una potencialidad de la propia salud, una cualidad aditiva; entendida la salud como la capacidad de caer enfermo, su superación nos dotaría de un cuerpo más válido (Canguilhem, 1971), gracias, precisamente, a la enfermedad (Ferrante y Ferreira, 2007). Acerca de la confusión entre enfermedad y discapacidad véase, igualmente, Palacios y Romañach (2007), Brisenden (1986) y Cabrera (2009).

²⁶ La consideración de los factores contextuales construye una de las diferencias más importantes entre la CIF y la CIDDM. A pesar de ello, la CIF se mantiene muy cercana al ámbito médico: “[...] la CIE-10 [Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión, también de la OMS] y la CIF son complementarias, y se recomienda a los usuarios que utilicen conjuntamente estos dos elementos de la familia de clasificaciones internacionales de la OMS. [...] La CIE-10 clasifica los síntomas (en capítulos especiales para documentar la morbilidad o la utilización de servicios, mientras la CIF los muestra como parte de las funciones corporales que pueden ser utilizados para programas de prevención o para identificar las necesidades de los pacientes.” (OMS-CIF, 2001: 4 y 14).

a través de la multitud de prácticas y representaciones que a nivel orgánico participan igualmente en la producción del cuerpo normativo y de su carácter regulador (Snyder y Mitchell, 2001; Pera, 2003).

Bajo la mirada capacitista la capacidad antecede en importancia a la funcionalidad. Por tanto, no se considera que las distintas funcionalidades, como expresiones diferentes de funcionamiento posibles, sean realmente “funcionales”, es decir, que supongan la “puesta en funcionamiento” o realización de una capacidad determinada. Se considera, por el contrario, que hay personas-cuerpos-mentes que, simplemente, “no funcionan”... que “no funcionan” de acuerdo con la expresión mayoritaria (legitimada) de la funcionalidad asociada a esa capacidad, que de hecho se identifica con ella como si fuese la única manera de ponerla en funcionamiento. Es decir, la capacidad se iguala a la funcionalidad mayoritaria, como la expresión legitimada de funcionamiento asociada a ella.²⁷

Si las funcionalidades penden de capacidades se corre ese riesgo: cada funcionalidad socialmente legitimada puede llegar a identificarse con la capacidad correspondiente, y dado que el conjunto de capacidades configura el cuerpo normativo (lo normal), se llega a la configuración del mismo a partir de la expresión de las funcionalidades mayoritarias, más frecuentes: lo normal como aquello que se encuentra en la mayoría de los casos, en la mayoría de los cuerpos, es decir, el cuerpo normativo como resultado de “un hecho” empírico-estadístico. Por otro lado, la configuración del cuerpo normativo también se obtiene a partir de la mirada médica y de la atribución al mismo de capacidades orgánicas: en este caso lo normal, el cuerpo normativo, es “lo que debe ser”, resultado de “un valor” asumido en la mirada médica.

Lo destacable es que ambos procesos de configuración coinciden en la representación médico-capacitista del cuerpo normativo: la mirada médica y la mirada capacitista construyen coherentemente el mismo cuerpo. El cuerpo normativo es a la vez el resultado de un hecho (empírico-estadístico) y de una valoración implícita en la mirada médica, que sanciona ese mismo hecho. El cuerpo normativo se produce en la intersección de ambas miradas, como su terreno común, aquel en el que se dan cita salud y capacidad. Esto se explica porque la valoración implícita en la mirada médica (“lo que debe ser” el cuerpo normativo) impregna todos los entornos en los que se ponen en funcionamiento las capacidades, de manera que en cierto sentido ya ofrece a la mirada capacitista el objeto que ésta tiene que ver.²⁸ A su vez, la mirada capacitista favorece la expresión abundante de las funcionalidades más frecuentes, y entorpece la expresión de las menos habituales, que por esto mismo continúan calificándose de raras y problemáticas, confirmando la valoración implícita en la mirada médica. La presencia de una escalera en el espacio social no es casual, ni se debe a un descuido urbanístico, sino que materializa el contenido axiológico-estadístico-normativo de las miradas médica y capacitista sobre el cuerpo: el funcionamiento normal del cuerpo “debe ser” tal que, en la “mayoría” de los casos, la escalera no suponga una barrera para el mismo.

Tanto la mirada médica (sobre el organismo) como la mirada capacitista (sobre el funcionamiento) son “performativas”, es decir, actúan en la producción de esas dos vertientes del cuerpo normativo. Cada conflicto con una barrera del entorno supone un acto performativo que reproduce la categoría de discapacidad y opera sobre el cuerpo considerado ilegítimo, no funcional. También son performativos sobre el mismo los

²⁷ Así, la capacidad “desplazarse” se iguala, digamos, a la funcionalidad “caminar”. Cabría preguntarse si en las sociedades occidentales actuales la capacidad “desplazarse” no se identificará más claramente con la funcionalidad “utilizar un medio de transporte” público o privado. Esta pregunta trae a primer plano la reflexión en torno al papel de los habilitadores en la definición del conjunto de capacidades, y la cuestión sobre la autonomía en el uso de tales habilitadores y la apropiación de los mismos, que podría expresarse en la pregunta “¿soy “funcional” si conduzco y “no funcional” si no puedo hacerlo y me llevan?”.

²⁸ Una persona parapléjica ha de desenvolverse en un espacio diseñado para piernas ágiles: escaleras, bordillos, anchuras de marcos y puertas inadecuadas para sillas de ruedas, ascensores insuficientes, etc.; una persona ciega ha de desenvolverse en un espacio social determinado fundamentalmente por referencias visuales: carteles, señales, anuncios, escaparates, luces, fotografías, etc.; una persona sorda ha de desenvolverse en un entorno orientativamente auditivo: las voces de las personas, los mensajes sonoros, los cláxones de los coches, un grito de advertencia, etc. (Ferreira, 2008).

actos del lenguaje, en forma de denominaciones peyorativas y discursos devaluantes. También hay elementos performativos actitudinales. Todos estos actos no producen el funcionamiento en sí, sino la desigualdad entre las categorías de capacidad y discapacidad: la distancia social entre el cuerpo normativo y los otros cuerpos, la centralidad del primero y la posición periférica de los otros.²⁹

CRÍTICAS AL ESQUEMA DEL “GAP”: ENTRE LO FUNCIONAL Y LO SOCIAL

La interpretación de la discapacidad dentro del modelo social, como la relación problemática de la persona con el entorno, no es, en última instancia, sino la expresión de la relación de su cuerpo ilegítimo con el cuerpo normativo que define las capacidades estándar de las que están impregnados todos los entornos, es decir, la comparación funcional de un cuerpo con otro. Pensamos que esto es lo que muestra (sin hacerlo) el esquema del gap: las demandas funcionales del entorno traducen las capacidades funcionales del cuerpo normativo, por encima (funcionalmente hablando, es decir, sobre el eje de funcionamiento que muestra el esquema) de las del cuerpo ilegítimo.

Este funcionamiento superior exigido por el entorno es el correspondiente al ser humano promedio para el que ha sido construido. La presencia del cuerpo normativo no se hace expresa de manera directa, sino indirectamente, a través del entorno de agencia que él mismo es capaz de manejar. Las capacidades de la persona que tiene dificultades de relación y agencia en un ambiente no accesible se representan como inferiores a las de ese ser humano promedio en el esquema del gap orientado.

Muchas personas que son capacitadas mediante soluciones especializadas y adaptaciones del medio, no se sienten valoradas en su actividad por el entorno social porque sus funcionalidades, aunque les capacitan para desenvolverse, no les brindan la frecuencia, intensidad y duración del cuerpo normativo; en definitiva, porque su funcionamiento no es considerado lo bastante eficiente. Por ejemplo, este es el caso de personas con movilidad muy reducida que desarrollan un conjunto de actividades que no resulta competitivo en el mercado de trabajo en el que tratan de insertarse. Quizá no todo el mundo debería, o tendría por qué, ganarse la vida con un empleo, lo cual no significaría que el valor funcional, y social, de estas personas fuese menor que el de otras que sí pudiesen trabajar.³⁰ La mera existencia de una persona cuyo funcionamiento difiera significativamente del de la mayoría es una fuente de riqueza en sí misma, porque aporta la experiencia de vivir a través de un cuerpo diverso, con una noción del transcurso del tiempo que no es la más conocida y una relación de intercambio con el medio que no es la habitual de explotación, aunque también pueda ser posible (Cabrera, 2009).

Superar el capacitismo no supone realmente un cambio material en las prácticas que transforman los entornos y artefactos, para definir y facilitar la actividad que realizamos a través de ellos. Se trata más bien de un cambio en la orientación de dichas prácticas, que pasan de estar dirigidas desde y hacia el cuerpo normativo, a estar dirigidas desde y hacia cada cuerpo y funcionamiento particular. Realmente el esquema del gap no nos dice nada sobre artefactos ni entornos, sino sobre las relaciones sociales jerárquicas entre cuerpos diferentes.

El gap inicial representa la distancia “funcional” entre el cuerpo normativo y el cuerpo ilegí-

²⁹ Retomamos aquí lo expresado al inicio de este texto, acerca del uso y valor social de ciertas dicotomías. En este caso, se podría representar lo siguiente sobre una circunferencia: cuerpo normativo (centro), cuerpo ilegítimo (periferia). “Otros” cuerpos son situados igualmente en esa periferia social, no sólo los que caen bajo el poder normativo de la mirada capacitista. A este respecto, cabría hablar también de una mirada racista, una mirada clasista, una mirada sexista, etc. Pero, ¿qué otorga “centralidad” al cuerpo normativo y lo convierte así en elemento regulador? Pensamos que numerosas prácticas y representaciones que negativizan la diferencia en el funcionamiento, como las asociadas al discurso médico y al capacitista (“está enfermo”, “no puede”, etc.), que parten de la diferencia negativa y no de la diversidad funcional de los cuerpos-mentes, como diferencia positiva y enriquecedora (Palacios y Romañach, 2007).

³⁰ En este caso cabría mencionar las teorías económicas favorables a la renta básica como marco ideológico más amplio en el que se podría justificar el derecho al desarrollo, incluso a aquellas personas que no resulten económicamente productivas.

timo, pero también la distancia “social” entre ambos. La distancia social, dada por supuesta desde el punto de vista del cuerpo normativo, se traslada al espacio funcional en la forma de gap inicial. Si, hipotéticamente, se partiese de un pensamiento que no contemplase a priori esa distancia social, la misma no se trasladaría al espacio funcional. Tales distancias no son invariables, dependen de la “perspectiva” que se adopte. En ocasiones es posible eliminar la distancia, el gap, en el espacio funcional (combinando estrategias óptimas de diseño del entorno y habilitadores adecuados para la persona), pero de nada sirve si se mantiene la distancia en el espacio social, de la cual procede, precisamente, esa distancia funcional.³¹

Asumimos, pues, que las distintas funcionalidades de las personas tienen un valor en sí mismas, al margen de lo eficaces que sean en el desempeño de un conjunto arbitrario de capacidades, y por esto consideramos que el esquema del gap es jerárquico y reduccionista. Explica y favorece la integración del cuerpo que no se ajusta a la norma en la corriente principal del cuerpo normativo; ayuda también a quien funciona de forma diferente a funcionar de la manera esperada, pero no ofrece oportunidades de reconocimiento y desarrollo para aquellas personas cuyo funcionamiento no se puede (o no se desea) equiparar al del cuerpo normativo.

DECONSTRUYENDO EL CUERPO NORMATIVO: DE LA DISCAPACIDAD A LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

¿Es posible poner en práctica otro punto de vista, una mirada alternativa a las miradas médica y capacitista? Si dejamos de atender a las capacidades y nos quedamos sólo con las funcionalidades cortamos la comunicación con la mirada médica, vinculada a aquellas. Ciertamente habrá unas funcionalidades más frecuentes y otras menos frecuentes, pero al no considerar ya las capacidades no se podrán identificar las primeras con éstas, lo que impide la configuración del cuerpo normativo a partir de esas funcionalidades

bajo la mirada capacitista. En definitiva, el cuerpo normativo ya no emerge como tal, porque esta nueva mirada no comparte terreno común con la mirada médica, no hay intersección entre ambas. La nueva mirada no ve el objeto (el cuerpo normativo) que la mirada médica produce, ya que su marco es mucho más amplio, y no se limita al conjunto de capacidades-funcionalidades más frecuentes que configuraban el cuerpo normativo, sino que se extiende más allá de éste al tomar también en consideración las funcionalidades menos frecuentes que, al no referirse ya a capacidades, adquieren su propia legitimidad.

Todas las funcionalidades dejan de ser “cómo” relativos a “qués”, y pasan a ser propiamente “qués”, si bien es cierto que no todas con el mismo peso. La funcionalidad más frecuente será una especie de “Qué”, pero ello no impide que las menos frecuentes también sean “qués”. Es un “Qué”, pero pierde su carácter regulador, ya que no apunta hacia la construcción del cuerpo normativo. La reflexión se convierte, entonces, en una cuestión de tolerancia y respeto hacia la diversidad funcional que resulta de la consideración de todas las expresiones diferentes de funcionamiento posibles.

Toda diversidad se expresa en términos de diferencia. La diversidad biológica de un entorno es el resultado de considerar todas las formas de vida diferentes que lo habitan. Proteger esta diversidad es atender a la preservación de tales formas. En otro sentido, proteger, digamos, la diversidad cultural (o artística, o ideológica, etc.) de una sociedad implica garantizar la expresión de todas las posibles manifestaciones diferentes que la conforman. Socialmente se sobreentiende que la diversidad cultural (artística, ideológica, etc.) es valiosa.

La diversidad funcional es inherente al ser humano, y es el resultado de todas las expresiones diferentes de funcionamiento posibles. Todas las personas “incorporamos” un cierto modo singular de funcionamiento. Socialmente no se sobreentiende que la diversidad funcional sea valiosa. Por lo tanto, no se considera que deba protegerse. Por lo tanto, no se considera

³¹ De hecho hay prácticas que reducen la distancia funcional, pero mantienen, o incluso aumentan, la social, por que supuestamente causan “molestias”, como las rampas de los autobuses o las plataformas elevadoras. Se trata de elementos que están diseñados específicamente para grupos muy concretos de usuarios, el resto no puede utilizarlos, de manera que lo que consiguen, en lugar de incluir a los primeros, es segregarlos y marginarlos aún más.

que deba garantizarse la expresión de los diferentes funcionamientos posibles.³²

El cuerpo normativo de la mirada médica es sólo uno de los objetos que enmarca esta nueva mirada. Como esta nueva mirada, basada en la diversidad funcional, no atiende a capacidades, el “cuerpo” que produce no será el conjunto de capacidades de las miradas anteriores, sino un cuerpo que incorpora todas las expresiones diferentes de funcionamiento posibles, mediadas, o no, por habilitadores.³³ Este cuerpo puede tener cierto parecido con el cuerpo normativo que incorpora las funcionalidades más frecuentes, pero su configuración se verá desdibujada por la presencia de las restantes alternativas funcionales, que difumina cualquier intento de definición precisa y excluyente de una norma de funcionamiento.

Por el contrario, las miradas médica y capacitista producen el cuerpo normativo como única alternativa posible, pese a la presencia de otros cuerpos diferentes, que no se considera(n) relevante(s) y, por tanto, ni siquiera se mezclan estadísticamente con el cuerpo normativo que, como presencia mayoritaria, anula al resto de alternativas, las invisibiliza, las excluye del espacio social, por medio de una escalera, por ejemplo, o directamente impide su nacimiento mediante

prácticas en el ámbito de la reproducción (Etorre, 2000; Palacios y Romañach, 2007a). Se pretende así reducir aún más la presencia de cuerpos ilegítimos y aumentar, por tanto, la frecuencia y el peso estadístico del cuerpo normativo; fortalecer, en definitiva, su carácter de “norma” (estadística y reguladora): que lo normal sea y siga siendo lo más frecuente.

Volviendo a la diversidad biológica de un entorno, ésta no se sustenta únicamente en el número total de formas de vida distintas que conviven en el mismo, sino que tiene en cuenta también esa convivencia, es decir, el proceso dinámico de interacción entre todas esas formas. Esta interacción se da en el espacio, territorio, hábitat común que comparten. En el caso de la diversidad funcional también debería considerarse una “convivencia” similar, como proceso dinámico de interacción entre todas las expresiones alternativas de funcionamiento posibles, en todos los espacios y entornos comunes a las mismas. Dado que todas las personas expresamos de manera diferente nuestro funcionamiento, la idea clave al respecto es no negativizar ni jerarquizar tal diferencia, sino considerarla de un modo positivo y abierto como una manifestación directa de la diversidad funcional inherente al cuerpo y al ser humano.

BIBLIOGRAFÍA

- AGUADO DÍAZ, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid. Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis.
- ASLAKSEN, F., BERGH, S., BRINGA, O. and HEGGEM, E. (1997). *Universal Design. Planning and Design for All*. Cornell University, ILR School.
- BARNES, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. Londres. C. Hurst & Co.
- BARNES, C. y MERCER, G. (eds.) (1996). *Exploring the Divide. Illnes and Disability*. Leeds. The Disability Press.
- BARTON, L. (ed.) (1996). *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. Londres. Longman.
- BRISENEN, S. (1986). “Independent Living and the Medical Model of Disability”. *Disability, Handicap and Society* 1(2), 173-178.
- CABRERA, L. (2009). “Nanotechnology: Changing the Disability Paradigm”. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, Volume 8, No. 2.
- CADWALLADER, J. (2007). “Suffering difference: normalisation and power”. *Social Semiotics*, 17(3), 375-393.

³² Ciertamente convendría (y denotaría una inteligencia de largo alcance) proteger y garantizar dicha expresión, puesto que las capacidades actuales de cualquier persona degenerarán a lo largo del tiempo, y tener acceso a formas de funcionamiento alternativas resultará de vital importancia en esos casos.

³³ Si quisiéramos imaginarlo de alguna manera, podríamos interpretar este “cuerpo” como una “superposición”, una especie de función de onda cuántica, de todos los cuerpos relativos a tales expresiones, en la que todas las alternativas de funcionamiento posibles están presentes e interfieren unas con otras. En cada modo particular de funcionamiento, esa función de onda actualiza en un cuerpo único, con su manera única de funcionar; podemos decir “ahí hay un cuerpo y funciona así, con habilitadores o sin ellos” o “así soy yo y hago esto así”. Mientras no se concreta la agencia en un modo de funcionamiento particular, el cuerpo es una noción que nos resulta familiar por las experiencias directas e indirectas que hemos tenido de sus expresiones anteriores.

- CANGUILHEM, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires. Siglo Veintiuno.
- CORKER, M. y SHAKESPEARE, T. (eds.) (2002). *Disability/postmodernity: embodying disability theory*. Londres. Continuum.
- DE PREESTER, H. y TSAKIRIS, M. (2009). "Body-extension versus body-incorporation: Is there a need for a body-model?" *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, Volume 8, Number 3, 307-319.
- DEJONG, G. (1979). *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*. East Lansing. Michigan State University Press.
- DEL ÁGUILA, L. M. (2007). "El concepto de discapacidad y su importancia filosófica. Investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana". Tesis Doctoral. Pontificia Universidad Católica del Perú. <http://tesis.pucp.edu.pe/tesis/ver/970>
- EGEA, C. y SARABIA, A. (2001). "Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad". *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, nº 50, diciembre. http://www.cedd.net/docs/ficheros/200405120002_24_0.pdf
- ETORRE, E. (2000). "Reproductive Genetics, Gender and the Body: 'Please, Doctor, may I have a Normal Baby?'" *Sociology*, Vol. 34, No. 3, 403-420.
- FERRANTE, C. y FERREIRA, M. (2007). "Cuerpo y *habitus*: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad". *Revista Argentina de Sociología* (sometido). http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf
- FERREIRA, M. (2008). "La construcción social de la discapacidad: *habitus*, estereotipos y exclusión social". *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, 17 (2008. 1).
- FERREIRA, M. (2009). "Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas", XXVII Congreso ALAS, Buenos Aires 31 agosto - 4 septiembre 2009.
- FERREIRA, M. (2010). "De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico". *Política y Sociedad* 47(1).
- FINKELSTEIN, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Nueva York. World Rehabilitation Fund.
- FOUCAULT, M. (1994). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Madrid. s. XXI.
- FOUCAULT, M. (2000). *Los anormales*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
- GARCÍA ALONSO, J. V. (coord.) (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid. Fundación Luís Vives.
- GARLAND THOMSON, R. (1995). *The eye of the beholder Deformity & Disability in the Graeco-Roman world*. Londres. Duckworth.
- GEREMEK, B. (1989). *La Piedad y la Horca. Historia de la miseria y de la caridad en Europa*. Madrid. Alianza.
- GIBSON, J. J. (1986). *The Ecological Approach to Visual Perception*. New Jersey. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- GROSZ, E. A. (1994). *Volatile bodies: toward a corporeal feminism*. St. Leonards, N.S.W. Allen & Unwin.
- GOFFMAN, E. (1963). *Estigma, la identidad deteriorada*. Buenos Aires. Amorrortu.
- HALES, G. (ed.) (1996). *Beyond Disability*. Londres. Sage.
- HANSEN, M. B. N. (2006). *Bodies in code: interfaces with new media*. Nueva York. Routledge.
- HASLER, F. (1993). "Developments in the disabled people's movement", in Swain, J. et al., *Disabling Barriers, Enabling Environments*. Londres. Sage.
- HAYLES, N. K. (1999). *How we became posthuman: virtual bodies in cybernetics, literature, and informatics*. Chicago, Ill. University of Chicago Press.
- HILLIS, K. (1999). *Digital sensations: space, identity, and embodiment in virtual reality*. Minneapolis. University of Minnesota Press.
- HUGHES, B. y PATERSON, K. (2008). "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento", en: L. Barton (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata; pp. 107-123.
- HUNT, P. (1966). "A Critical Condition". En Hunt, P. (ed.) (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. Londres. Geoffrey Chapman.
- IMSERSO (2004). *I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012*. Madrid. IMSERSO.
- INGSTAD, B. y WHYTE, S. R. (eds.) (1995). *Disability and Culture*. University of California Press.
- LÉVI-STRAUSS, C. (1987). *Antropología estructural*. Barcelona. Paidós.

- MACINTYRE, A. (2001). *Animales racionales y dependientes*. Barcelona. Paidós.
- MCLUHAN, M. (1967). *Understanding media: the extensions of man*. Londres. Sphere Books.
- OLIVER, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres. Macmillan.
- OLIVER, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Londres. Macmillan.
- OMS-CIDDM (1997). *Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías*. Madrid. IMSERSO.
- OMS-CIF (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid. IMSERSO.
- PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid. Ediciones Cinca.
- PALACIOS, A. y ROMANACH, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas.
<http://turan.uc3m.es/uc3m/inst/BC/documents/Modelodiversidad.pdf>
- PALACIOS, A. y ROMANACH, J. (2007a). "El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)". *II Encuentro Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del Siglo XXI: "Interdependencia: el bienestar como requisito de la dignidad"*, San Sebastián, 15 y 16 de marzo.
- PERA, C. (2003). "El cuerpo bajo la mirada médica". *Humanitas, Humanidades Médicas*, Volumen 1, Número 4, octubre-diciembre.
- RENBLAND, K. (2003). "How do people with intellectual disabilities think about empowerment and information and communication technology (ICT)?" *International Journal of Rehabilitation Research*, 26/3, 175-182.
- RODRÍGUEZ, S. y FERREIRA, M. (2010). "Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la *dis*-capacidad". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1) (en prensa).
http://www.um.es/discatif/TEORIA/DF_SRDyMAVF.pdf
- SHAKESPEARE, T. (1993). "Disabled people's self-organisation: a new social movement?" *Disability & Society*, Vol. 8, No. 3, 249-264.
- SHAKESPEARE, T. (1994). "Cultural Representations of Disabled People: Dustbins for Disavowal?" *Disability & Society*, Vol. 9, No. 3, 283-299.
- SHAKESPEARE, T. y WATSON, N. (1996). "The body line controversy: a new direction for disability studies?" *Hull Disability Studies Seminar*.
<http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/Shakespeare/The%20body%20line%20controversy.pdf>
- SHAPIRO, J. (1994). *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Nueva York. Times Books. Random House.
- SIEBERS, T. (2001). "Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the Body". *American Literary History*, Volume 13, Number 4, winter 2001, 737-754.
- SMITH, M. y MORRA, J. (2006). *The prosthetic impulse: from a posthuman present to a biocultural future*. Cambridge, Mass. MIT Press.
- SNYDER, S. L. y MITCHELL, D. T. (2001). "Re-engaging the Body: Disability Studies and the Resistance to Embodiment". *Public Culture* 13(3), 367-389.
- STIKER, H-J. (1999). *A History of Disability*. The University of Michigan Press.
- SUTHERLAND, A. T. (1981). *Disabled We Stand*. Londres. Souvenir Press.
- ÜSTÜN, T. B. et al. (2001). *Disability and Culture: Universalism and Diversity*. Seattle (WA). Hogrefe & Huber.
- WOLBRING, G. (2008). "Why NBIC? Why human performance enhancement?" *Innovation-The European Journal of Social Science Research* Vol. 21, No. 1, March.
- WOLBRING, G. (ed.) (2009). "Editor's Introduction" to the IJDCR Special Issue on Nanotechnology, Disability, Community and Rehabilitation. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, Volume 8, No. 2.
- WOLBRING, G. (n.d.). "Scoping document on Nanotechnology and disabled people for the Center for Nanotechnology in Society at Arizona State University".
<http://cns.asu.edu/cns-library/documents/wolbring-scopingCDfinaledit.pdf>
- ZOLA, I. K. (1989). "Toward the necessary universalizing of a disability policy." *The Milbank Quarterly*. Vol. 67, Supp. 2, Pt. 2 401-428. Reprinted in *The Milbank Quarterly*, Vol. 83, No. 4, 2005, 1-27.