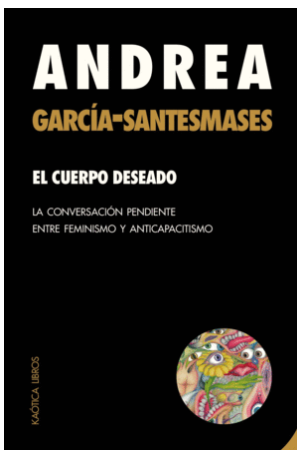


Reseña/Review (Cayuela Sánchez, Salvador, “La invención de la discapacidad. El gobierno de los cuerpos torcidos en España (1959-1986)”, CSIC, ISBN: 978-84-00-11151-9, 426 págs., 2023; García-Santesmases Fernández, Andrea, “El cuerpo deseado. La conversación pendiente entre feminismo y anticapacitismo”, Kaótica Libros, ISBN: 978-84-126037-3-6, 294 págs., 2023)

Fernando Álvarez-Uría
Universidad Complutense de Madrid (España)

<https://dx.doi.org/10.5209/TEKN.99046>



El pleno extraordinario del Congreso ha aprobado esta mañana la Proposición de Reforma del artículo 9 de la Constitución Española, que amplía los derechos de las personas con discapacidad y elimina del texto la expresión ‘disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos’ (La Moncloa, 18-1-2024).

Introducción

Salvador Cayuela y Andrea García-Santesmases son dos jóvenes investigadores que acaban de publicar dos libros sobre los usos y abusos sociales de la discapacidad, tanto física como psíquica. Sus estudios responden a distintos estilos de pensar, tanto por los problemas que abordan como por el modo de tratarlos. Mientras que Salvador Cayuela, en *La invención de la discapacidad*, adopta, siguiendo especialmente los trabajos de Michel Foucault sobre la biopolítica, el modelo genealógico de análisis combinado con entrevistas en profundidad, Andrea García-Santesmases, en *El cuerpo deseado*, se inscribe en los *critical disability studies* y en los estudios feministas, así como en el activismo y la cultura política alternativa del 15M, para adentrarse

en el imaginario social de los sujetos con diversidad funcional. Desde el punto de vista de la metodología en *El cuerpo deseado* se recurre a toda una serie de datos y observaciones: desde la observación participante, las entrevistas, y las narraciones de vivencias personales, hasta las representaciones mediáticas vehiculadas por los medios de comunicación y las redes sociales. El primero es un libro predominantemente académico de sociología crítica, mientras que el segundo, situado en el espacio híbrido entre la academia y el activismo político, pretende desbordar el formato críptico de los textos académicos para contribuir a la conversación pendiente entre feminismo y ‘anticapacitismo’.

La institucionalización de la dependencia y su fractura

Salvador Cayuela estudia cómo se institucionalizó el mundo social de los discapacitados y también como se operó el cambio en la España del tardofranquismo y la transición democrática. Concretamente su análisis se centra en el periodo que va desde 1959, cuando se aprobó el Plan de Estabilización, al año 1986, en el que España entró en la Comunidad Económica Europea. El principal objetivo de su estudio es dar cuenta de los procesos por los que pasaron sujetos etiquetados con la imagen de marca de los viejos ‘tullidos’, los ‘inválidos’, e incluso los ‘discapacitados’, calificados en ocasiones como ‘subnormales’, pasaron a convertirse en ‘personas con discapacidad’ que reclaman con orgullo ser reconocidos por la sociedad democrática. La perspectiva sociohistórica desarrollada a lo largo del libro se ve enriquecida por la información recogida en veintiséis entrevistas en profundidad, semiestructuradas, realizadas a personas con problemas físicos o psíquicos comprendidas en edades que van desde los nacidos en 1938 hasta los nacidos en 1967 en distintos lugares de la geografía española.

El libro consta de siete capítulos en los que se aborda predominantemente la historia de la discapacidad. El principal objetivo es «diseccionar las estrategias y dispositivos del gobierno de la discapacidad en la España contemporánea» (Cayuela Sánchez, 2023, p. 74). Los títulos de los capítulos reflejan bien las redes que tejen a través de las familias, el sistema educativo, el sistema sanitario y el mundo del trabajo para conformar una definición social de la discapacidad. El grueso del análisis se centra en los siglos XIX y XX, es decir, la etapa histórica en la que la mayor parte de los estudiosos de 'la discapacidad' aceptan que se produjo un dispositivo para el gobierno de los minusválidos. Sin embargo, me parece que Salvador Cayuela, en su documentada genealogía, da un paso más allá de enorme importancia, pues señala que, íntimamente relacionado con el tiempo presente, se ha producido en las últimas décadas la conquista del espacio público por parte de los llamados discapacitados que rechazan para sí mismos y para los demás esta designación como estigmatizante. Más que encerrarse a sí mismos en una identidad estereotipada se rebelan contra las identidades impuestas y trabajan en el proceso de formación de una nueva subjetividad que reclama a la vez la autonomía y el derecho a la diferencia. En *La invención de la discapacidad* se denomina a este proceso emancipatorio la conquista de la ciudad y la política, en íntima relación con el nacimiento de un nuevo sujeto social.

A lo largo de su estudio Salvador Cayuela nos va presentando medidas legislativas, así como la creación de instituciones que ponen de manifiesto la puesta en marcha en España de una biopolítica de la discapacidad: desde la creación en Madrid del Asilo para Inválidos en 1889, hasta la Ley de Accidentes de Trabajo de 1900; desde la Ley del mismo nombre de 1922 hasta la creación del Instituto de Reeducción Profesional de Inválidos del Trabajo inaugurado oficialmente en junio de 1922. También la Segunda República aprobó una nueva Ley de Accidentes del trabajo en 1932, pero su desarrollo se vio lastrado por el peso de la gran depresión de 1929. Sin embargo, tanto el Instituto de Reeducción Profesional como la Clínica del Trabajo creada en 1933 proporcionaron un gran impulso al modelo médico de gestión de las discapacidades. Al final de la guerra civil el panorama de lucha contra las discapacidades era desolador. La dictadura franquista, instalada en una beneficencia con tintes marcadamente religiosos por el nacionalcatolicismo, creó el llamado Auxilio social inspirado en el modelo creado por la Alemania nazi. En 1944, cuando la epidemia de poliomielitis hacía estragos y el fascismo estaba a punto de ser derrotado, se creó el Instituto Nacional de Medicina, Higiene y Seguridad en el Trabajo. Hubo sin embargo que esperar a los años sesenta para que se crease la Ley de Bases de la Seguridad Social (1963) y la Ley General de la Seguridad Social (1966) que proporcionaron un fuerte empuje al modelo médico en la gestión de las discapacidades. Se calcula que a mediados de los años sesenta había en España unas 900.000 personas con discapacidad física. Durante el franquismo prevaleció la identificación de la discapacidad con la invalidez.

Durante la transición democrática en España las asociaciones de los afectados por deficiencias físicas, y las de sus familiares, se movilizaron y buena

parte de sus reclamaciones fueron recogidas por el artículo 49 de la Constitución de 1978 recientemente reformado. También fue importante la Ley de Integración Social de los Minusválidos del 7 de abril de 1982 que antecede por poco tiempo al Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad que fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 3 de diciembre de 1982. En este programa se puede leer el siguiente objetivo:

El propósito del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad es promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y para la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo. Esto significa oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico. Estos principios deben aplicarse con el mismo alcance y con la misma urgencia en todos los países, independientemente de su nivel de desarrollo (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1982, párr. 1).

Desvelar los cimientos normativos de los usos sociales del cuerpo

Si la discapacidad es percibida como una trama conformada por una tupida red de relaciones de poder, se podría decir que el libro de Andrea García-Santesmases tiene el valor de tirar al mismo tiempo del hilo del derecho a la igualdad y del derecho a la diferencia para tratar de desenrollar la madeja. Nos propone así cinco ejes de discusión estrechamente relacionados entre sí: el género, los cuidados, la violencia, la sexualidad, y la politización de la diferencia. A lo largo de su análisis no se trata tanto de acumular respuestas cerradas, acabadas, cuanto de suscitar preguntas y abrir nuevos debates. Para ello parte de una posición intelectual que hunde sus raíces en el feminismo y en el anticapacitismo, pero con la particularidad de que el anticapacitismo sirve para corregir los sesgos de un feminismo que ignora la 'diversidad funcional'. En el trasfondo de este libro se encuentra a la vez el anti-capitalismo y el anti-patriarcalismo, pues tanto el capitalismo como el patriarcalismo se han convertido en el principal obstáculo para hacer efectiva la defensa del derecho de todos los seres humanos a vivir una vida plena que permita la libre expresión de los deseos.

Desde las primeras páginas del libro se define el 'capacitismo', siguiendo a Fiona Campbell, como «el sistema de jerarquización social que marca determinados cuerpos y funcionamientos como 'discapacitados' y, al mismo tiempo, veladamente, otros como 'capacitados'» (García-Santesmases Fernández, 2023, p. 18). De ahí que se cuestione el constructo sociocultural de 'la discapacidad' para recurrir en su lugar al concepto 'anti-capacitista' de diversidad funcional, un concepto que, a la vez que asume «la diferencia como lugar de orgullo», sirve para luchar contra la discriminación y los estigmas. Para Andrea García-Santesmases 'género' y 'capacidad' son «ideales regulatorios» que crean identidades y jerarquizan, son «ruedas que impulsan al patriarcalismo»

que pueden y deben ser desenmascaradas desde el feminismo y el anti-capacitismo, es decir, desde «el modelo de la diversidad» (García-Santesmases Fernández, 2023, p. 59).

En realidad el modelo de la diversidad funcional implica el cuestionamiento y el intento de superación de dos modelos dominantes: 'el modelo médico-rehabilitador', convertido en el modelo hegemónico, que marca la percepción de las personas con diversidad funcional en términos de patologías y carencias; y 'el modelo social' que pone el acento en las barreras de todo tipo, en la falta de derechos y oportunidades que nuestras sociedades mantienen para encarrilar las vidas de los discapacitados, sin proponer nada a cambio. En oposición a estos dos modelos el modelo de la diversidad funcional afirma la igualdad de derechos de todos los ciudadanos, pero a la vez reconoce las diferencias, y más concretamente imaginarios y deseos de sujetos fragilizados. Y así por ejemplo en el marco de la sexualidad la diversidad funcional no solo permite combatir 'el marcaje corporal', sino que «se plantea como una oportunidad para ampliar el imaginario del deseo y renovar la práctica sexual».

Las dos investigaciones que comentamos, pese a sus especificidades y sus aristas, leídas de forma transversal resultan sin embargo complementarias, pues ambas iluminan con fuerza zonas de sombra, identidades asignadas, vidas atravesadas por violencias y sufrimientos, que se han perpetuado hasta el presente en el interior de redes densas de relaciones de poder. Estos dos libros comparten la apuesta en favor del valor de la vida humana en el interior de un sistema económico-político que tolera, cuando no promueve, la cosificación de la condición humana. Ambos libros, elaborados con una gran sensibilidad social, tratan de responder a las demandas de quienes sufren discriminaciones sociales debido a disfuncionalidades físicas o psíquicas. Ambos libros son anti-normativos, pues están escritos desde el punto de vista de quienes son relegados y sometidos. Estos dos estudios ponen, en fin, bien de manifiesto que nos encontramos en la actualidad, en los países de capitalismo avanzado, ante un cambio importante en relación con la vieja percepción social de la discapacidad que permite a determinados sujetos y colectivos etiquetados como tales conquistar nuevos espacios de libertad.

Desde los años setenta del siglo XX estamos asistiendo a la irrupción en la escena social de un nuevo paradigma en relación con la discapacidad que deja de ser considerada negativamente para convertirse en diversidad funcional. Se podría describir esta transición como el paso de la estigmatización y de la invalidación al reconocimiento, es decir, un cambio de rumbo en la larga marcha de las personas con problemas físicos o psíquicos que luchan por conquistar un nuevo lugar en el mundo. Su lucha se juega en el marco del espacio político marcado por el reto de profundizar la democracia. El camino de estos dos libros se podría por tanto sintetizar como un intento de sacar a la luz cómo se conforma socialmente un nuevo estatuto de los sujetos que durante siglos vieron cómo se les asignaba la imagen de marca de ser minusválidos. Se ha abierto por tanto un tiempo nuevo que se podría caracterizar como el paso de la discapacidad a la diversidad funcional.

Ian Dury y Chloe Jennings-White: Dos trayectorias que se bifurcan

Los dos libros comentados inician sus primeras páginas con dos breves estudios de casos que tuvieron un cierto impacto mediático. De hecho, comienzan por reflejar la singularidad y peculiaridad de dos jóvenes que con sus deseos y sus actos desafiaron estereotipos heredados relativos al mundo de los llamados discapacitados. Uno, Ian Dury, relatado por Salvador Cayuela, era un cantante de punk que falleció relativamente joven, en el año 2000. El otro es el caso de Chloe Jennings-White, la chica con la que se encontró Andrea García-Santesmases en las redes sociales. Chloe es una joven científica, licenciada en ciencias químicas en Cambridge, en los Estados Unidos, que actualmente ronda los sesenta años.

En 1979 el cantante británico Ian Dury, compositor y creador del grupo *The Blockheads*, mostraba con orgullo al público que lo jaleaba en un concierto de música punk su brazo afectado por la polio. «Había hecho de su discapacidad una señal de identidad, no de dependencia o de invalidez» (Cayuela Sánchez, 2023, p. 11), sino de singularidad y autonomía, en íntima relación con su profesión y con su música de protesta. El gesto de Ian Dury era todo un síntoma del cambio social y cultural que se estaba operando en cadena en los países occidentales pues, para las personas portadoras de discapacidades físicas o psíquicas, se abrían nuevos modos de existencia, nuevas formas de asumir sus vidas como personas autónomas y libres. En julio de 2013 la joven Chloe Jennings-White decidió explicar ante los medios de comunicación las razones de sus desvelos, las raíces de su sufrimiento psíquico. De hecho, desde su infancia Chloe señaló que se provocaba a sí misma accidentes y autolesiones con el secreto objetivo de seccionarse la médula espinal para convertirse al fin en una parálitica con necesidad de desplazarse en una silla de ruedas. Al no conseguirlo, tras obtener la licenciatura, solicitaba públicamente la ayuda médica para que un cirujano hiciese realidad su sueño de ser parapléjica. De hecho, para vivir acorde con la imagen con la que había deseado para sí misma, iba a diario en un carrito para parapléjicos: «La primera vez que me senté en la silla de ruedas, me sentí muy bien. Me sentí como si estuviera en un lugar al que pertenezco», afirmó en algunas entrevistas de prensa. «Algo en mi cabeza me dice que mis piernas no deberían funcionar. (...) Al tener cualquier sensación en ellas, se siente como si algo estuviera mal» (García-Santesmases Fernández, 2023, p. 19). Así fue como psicólogos y psiquiatras especializados sometieron a Chloe a observaciones y le diagnosticaron el *body identity integrity disorder*, es decir, un trastorno de identidad de la integridad corporal. Franco Basaglia, uno de los principales representantes de la antipsiquiatría, y cofundador en Italia de 'psiquiatría democrática', afirmó en una conferencia que pronunció en el Hospital de la Cruz Roja de Madrid en los años setenta que en situaciones de incertidumbre la formulación de un diagnóstico sirve sobre todo para tranquilizar la ansiedad de los psiquiatras.

Ian Dury, señala Salvador Cayuela, ponía bien de manifiesto en sus conciertos que se estaban abriendo nuevos espacios para los portadores de deficiencias físicas en los países occidentales, pues

personas como él se empezaban a despojar de prejuicios seculares que los habían bloqueado. Por su parte Andrea García-Santesmases trató de explicar qué es lo que en realidad nos espeluzna tanto de la voluntad de Chloe de adecuar su cuerpo a una imagen corporal marcada por la patología. Efectivamente Chloe no solo pone en solfa los códigos imperantes sobre lo normal y lo patológico, cuestiona a la vez la imagen de marca de mujeres fuertes y empoderadas difundida en nombre de un cierto feminismo ostentoso. Según Andrea «la dependencia es algo que estremece al feminismo, un fantasma que acecha en las sombras y al que se intenta sortear» (García-Santesmases Fernández, 2023, p. 17).

Reflexiones finales

En los dos libros comentados los investigadores han optado por elaborar sus análisis desde una posición que privilegia el punto de vista de los sujetos etiquetados como 'discapacitados'. En este sentido sus estudios presentan una fuerte analogía con la investigación realizada por el sociólogo norteamericano Erving Goffman quien, en su ya clásico libro *Internados*, publicado en la versión original inglesa en 1961, asumió el punto de vista de los internos en las 'instituciones totales'. Al hacerlo Goffman, y ahora nuestros dos autores, no sólo proporcionan visibilidad a sujetos tradicionalmente marginados, u olvidados, restablecen a la vez una cierta simetría en el seno de relaciones asimétricas. Dan voz a los que son silenciados; proyectan luz sobre los que son invisibilizados. Y es que las investigaciones sociales resultan doblemente valiosas cuando los análisis nos ayudan no sólo a comprender mejor un ámbito determinado de la vida social que desconocíamos, sino también cuando contribuyen a orientar la acción social, más concretamente, el trabajo y las políticas sociales, para que la ley coincida con la justicia.

La distribución de la riqueza, el pleno empleo, el grado de participación de los ciudadanos en la gestión y funcionamiento de las instituciones, el nivel cultural de un país, el respeto de la naturaleza, el buen funcionamiento de los tribunales de justicia, los bajos índices de violencia y delincuencia... son buenos indicadores del funcionamiento de un Estado democrático, pero también la igualdad entre hombres y mujeres, el reconocimiento de la diversidad

étnica y cultural, la aparición en el espacio público de sujetos que han sido tradicionalmente marcados por un estatuto de minoría, en fin, el respeto universal de los derechos humanos. Todos estos campos sociales reflejan el valor de una democracia, el grado de fraternidad que en ella reina, los lazos de solidaridad de una nación en la que conviven diferentes seres humanos, y en la que todos ellos tienen derecho a ser reconocidos como ciudadanas y ciudadanos de pleno derecho.

Los libros que comentamos son contribuciones importantes que será preciso profundizar y prolongar. Desde las ciencias sociales, y más concretamente desde la sociología, será preciso en el futuro añadir referencias sistemáticas y matizadas sobre el peso de las clases sociales en la definición social de la discapacidad, una variable que, cruzada con otras variables, como el género, lo rural y lo urbano, las diferencias culturales, y la sociología del cuerpo, sin duda proporcionará nuevos matices esclarecedores. Se precisan más estudios que contribuyan a contrarrestar una cierta tendencia a individualizar, psicologizar, e incluso a psicoanalizar la diversidad funcional. La larga marcha de los sujetos más fragilizados de nuestra sociedad sigue su camino sin detenerse para conquistar más derechos. Los investigadores sociales deberíamos ser más sensibles y acudir a la cita que nos proponen para responder a sus demandas. En este sentido los dos libros comentados comparten un carácter innovador que resultará ejemplar para nuevos estudios, y también para el desarrollo de las políticas sociales y del trabajo social.

Referencias

- Asamblea General de las Naciones Unidas (1982, 3 de diciembre). Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Documento A/37/51). Aprobado por Resolución 37/52. https://www.oas.org/dil/esp/Programa_de_Accion_Mundial_Resoluci%C3%B3n_37-52_1982.pdf
- Cayuela Sánchez, Salvador (2023). *La invención de la discapacidad. El gobierno de los cuerpos torcidos en España (1959-1986)*. CSIC.
- García-Santesmases Fernández, Andrea (2023). *El cuerpo deseado. La conversación pendiente entre feminismo y anticapacitismo*. Kaótica Libros.