

**XII TALLER DE ÉTICAS APLICADAS
DILEMATA: CUERPO, NORMA, MERCADO**

Encorsetar la diferencia: la discapacidad como “valor”

Confining bodily difference: disability as value

MELANIA MOSCOSO*

Resumen: La irrupción de la discapacidad como objeto de estudio de las ciencias sociales y las humanidades ha desplazado el significado originariamente clínico de esta noción, centrado en la limitación funcional, hacia acepciones de matiz más claramente político, que la conciben, como ha señalado la canadiense Kelly Fritsch, como un locus privilegiado de opresión social. El texto analiza cómo el concepto de discapacidad utilizado por el modelo social se presta a usos retóricos que la convierten en la única categoría de vulnerabilidad legítima, con la consecuencia indeseable de generar una nueva distinción social entre aquellos que pueden sancionar su vulnerabilidad mediante categorías médicas y aquellos cuyas limitaciones reciben una calificación moral.

Palabras clave: discapacidad, vulnerabilidad, movimientos sociales, teoría queer, disability studies.

Abstract: Originally coined to address the physical impairments and the functional limitation of maimed war veterans, the word disability has been resignified by activists from the Disability Rights Movement who use it as a broad category of social disenfranchisement and political struggle. As Kelly Fritsch puts it disability has become a “uniformly oppressed identity category or embodiment” that renders other forms of vulnerability abject.

Keywords: Disability, vulnerability, social model, queer theory, disability studies.

Señala Clifford Geertz, citando a Suzanne Langer, en un capítulo de *Interpretación de las culturas* que “el peligro de las grandes ideas es que todos los espíritus sensibles y activos se dedican inmediatamente a explotarlas. Las probamos en toda circunstancia, para toda finalidad. Experimentamos las posibles extensiones de sus significaciones estrictas, sus generalizaciones y derivaciones” (Geertz, 1992, 22). Continúa Geertz analizando cómo el

Fecha de recepción: 10/06/2016. Fecha de aceptación: 15/09/2016.

* Profesora interina en régimen de sustitución en el Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social en Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea. Sus líneas de investigación preferentes son la Educación para la ciudadanía y la representación sociocultural de los cuerpos anormales (discapacidad). Dos de sus últimos textos son el artículo “Nombrar la deformidad física: breve reflexión en torno a la discapacidad y sus usos recientes” en *Encrucijadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales* 10 (2015), pp.2-20 y el volumen *Las aventuras de la legitimidad: educación en valores y modernidad* (Plaza y Valdés, 2014). Contacto: melania.moscoso@ehu.es

cognitivismo de Ward Goodenough y las aproximaciones de los organicistas hicieron que el concepto de cultura hubiese perdido, a finales de los años XX cuando escribió el libro, toda su fuerza analítica. El antropólogo de Princeton dedicó el más famoso de sus libros a acotar un concepto manejable de cultura, que contribuyese a hacer inteligible la vida social de los pueblos sin esconderla entre idealizaciones. De forma bastante más modesta pretendo hoy hacer una genealogía del término de discapacidad, no tanto para poderlo utilizar de forma más productiva, sino para –como señala Antonio Valdecantos– “dar con la forma de amnesia que le corresponde” (Valdecantos, 2008, 76).

Pretendo defender, como buenamente se pueda, la arriesgada tesis de que la discapacidad se ha convertido en un *tropo* con el que se dirige la atención hacia determinados tipos de vulnerabilidad, en detrimento de otras no menos constitutivas. Al final trataré de plantear la tesis de si la categoría de discapacidad no se estará intentando instrumentalizar para una maniobra de encubrimiento generalizado de lo constitutivo.

Comenzaré refiriéndome al título de este texto: ¿Qué es la discapacidad y qué estamos diciendo cuando nos referimos a ella como un valor? Se entiende comúnmente por discapacidad la limitación funcional que impide el desarrollo de actividades de la vida cotidiana. Según los historiadores que se consulten, la palabra inglesa *disability* –de la que la castellana *discapacidad* es un calco– no se remonta más allá de la Guerra Civil norteamericana, que terminó en 1865 o a la Primera Guerra Mundial. En cualquier caso aparece para dar respuesta a la situación de menesterosidad a la que estaban abocados los mutilados de guerra a su vuelta del frente. Sólo a partir de los años 50 la categoría de discapacidad se aplicará a personas con trastornos generalizados del desarrollo como la parálisis cerebral, o a los supervivientes de las primeras epidemias de poliomielitis (Martínez-Pérez, 2009). Lo que hoy entendemos por discapacidad empezó siendo una categoría en la que se agrupaba a quienes, por haber combatido en la guerra, o, a resultas de un accidente de trabajo, estaban impedidos para trabajar. El discapacitado era aquel que en razón de los servicios prestados a la patria, estaba eximido del trabajo como requisito para participar de los beneficios de la cooperación social.

Es necesario hacer notar que durante el mismo periodo de postguerra convivían los mutilados de guerra que volvían del frente con otras personas cuyas deformidades físicas les permitían ganarse la vida. Este es el caso de los monstruos de ferias que durante más de un siglo poblaron los *freak shows* y *side shows* de EE.UU, o como se los conocía a este lado del Atlántico los *entre-sorts*. A diferencia de las lesiones y mutilaciones de los veteranos de guerra, las enfermedades congénitas de las atracciones del circo de P.T. Barnum no eran percibidas como una tragedia personal y social. Antes bien, iban envueltas del halo de lo maravilloso o de lo exótico. Como señala Peter Bodgan, tanto los enanos Tom Thumb y Lavinia Warren como el gigante Robert Wadlow y las demás atracciones de P.T. Barnum, estaban ahí para entretener. En este caso los empresarios del mundo del espectáculo se servían de personas con cuerpos que se apartaban de lo normal para hacer dinero (Bodgan, 1988, 267).

Junto a la medicalización de la diferencia corporal y la explotación en el mundo del espectáculo, a mediados de los años sesenta compareció un nuevo movimiento social inspirado por el movimiento proderechos civiles norteamericano, el marxismo en el Reino Unido, la teología de la liberación en América Latina o la izquierda peronista argentina: el activismo prodiscapacidad se oponía a la conversión de la limitación física en destino social. Para el

activismo discapacidad, las dificultades que las personas con discapacidad encuentran en su vida cotidiana radican en una organización social poco respetuosa con las necesidades y pretensiones vitales de los discapacitados. Se trataría de desplazar la atención del cuerpo de la persona con discapacidad, objeto de terapia y rehabilitación para médicos y educadores, hacia la sociedad “discapacitante” que impide la participación en las esferas de la vida social mediante convenciones rígidas que afectan al uso del espacio público, al acceso a la educación y al mercado laboral, y a la posibilidad de iniciar un proyecto vital propio. Para el activismo prodiscapacidad, la discapacidad, como ocurre con el género y la raza, son formas de opresión social. Precisamente esta experiencia compartida de exclusión social sobre la que el activismo prodiscapacidad construye su sujeto político es la que a partir de los años noventa permitirá que se incorpore a las luchas del reconocimiento. Así, en 1998, la profesora de la Universidad de Nueva York en el campus de Hunter Simi Linton reconocía: “Mantenemos el término ‘discapacidad’ a pesar de sus orígenes médicos. La idea es que la discapacidad se entiende mejor como marcador de identidad. La utilizamos para construir una alianza de personas con limitaciones físicas significativas, con comportamientos que se consideran desviados, o personas que tienen SIDA u otras enfermedades que les hacen susceptibles de discriminación” (Linton, 1997, 12). Este giro identitario insistía en convertir la discapacidad en una “experiencia unitaria de opresión social”, por utilizar la expresión de Kelly Fritsch (Fritsch, 2015). Con distintos matices se desarrolló en el Reino Unido, donde se impregnó del marxismo del círculo de Birmingham, en obras como las de Len Barton y Michael Oliver, o en el campus de la Universidad de California en Berkeley en el que Ed Roberts fundó *Independent Living*. Menos conocidos, pero no menos importantes, fueron el *Frente peronista de Minusválidos* o la *Fraternité Catholique des malades*. Por razones que convendrá estudiar, las asociaciones nacionales de ciegos, y las asociaciones de padres se han mantenido tradicionalmente al margen de la producción discursiva del modelo social. (Bregain, 2013).

Aunque el activismo prodiscapacidad estaba ya en marcha en la década de los sesenta, hubo que esperar hasta el siglo XXI, para la consolidación de los *Disability Studies*. La presentación de la nueva disciplina tuvo lugar en la reunión anual de la *Modern Language Association* de 2002, en la que Brenda Brueggerman leyó un manifiesto que definía la nueva disciplina así: “los *Disability Studies* son la rama académica del *Disability Rights movement*: cuestionan la percepción generalizada de que la discapacidad es una tragedia personal que sólo puede ser paliada por la intervención de médicos u otros profesionales asistenciales. Un programa de estudios en Disability studies desarrolla modelos y teorías que den cuenta de los fenómenos sociales, culturales y económicos que condicionan la discapacidad y las respuestas sociales ante la diferencia corporal. Los estudios de discapacidad tratan de eliminar el estigma de la discapacidad, la enfermedad y la limitación física. Por último, aunque reconoce que la intervención médica es útil, los *Disability Studies* investigan la relación entre el discurso médico y la estigmatización” (Brueggerman y Snyder, 2002, 119).

Como puede comprobarse, la nueva disciplina comienza como lo que Frickel y Gross (2005) han definido como un ‘movimiento intelectual’, “un esfuerzo colectivo para llevar a cabo programas de investigación o proyectos de investigación a pesar de la oposición de parte de la comunidad académica” (Frickel y Gross, 2005, 205). Entre sus presupuestos fundacionales está que no se ha dado cuenta, desde las ciencias humanas y sociales, de la

experiencia vital de la limitación física o psíquica. Por esta razón es urgente “dar voz” a las personas con discapacidad, voz que ha sido silenciada por los discursos de la medicina o de las ciencias sociales con mayor vocación terapéutica como la psicología. Tenemos entonces que frente a la vocación de cambiar la realidad de los activistas del modelo social, los *Disability Studies* aspiran a crear un corpus disciplinar que desestabilice no sólo la percepción social, sino también la producción académica que representa la discapacidad desde la perspectiva hegemónica de la patología y la tragedia personal. Para entender las peculiaridades esta nueva disciplina, los *Disability Studies*, hay que atender al contexto académico y social que lo fomentó: a diferencia del modelo social de la discapacidad, surgido al albur de un movimiento social internacional, los *Disability Studies* surgieron en el seno de las *Culture Wars* de los años 90 en EE.UU. Estas “guerras culturales” eran el producto de la militancia en la universidad de distintos activismos que luchaban por introducir temas como la discriminación racial, los derechos de las mujeres y las sexualidades minoritarias en la agenda de la academia. En rigor, este proceso ya había empezado varias décadas antes, pero el repliegue de la actividad de los movimientos sociales en la calle durante los años ochenta confinó su actividad a los debates, encendidos, en la comunidad universitaria.

En los años 80 el repliegue de la lucha por los derechos civiles y del entorno de la contracultura a los campus universitarios coincidió con el desembarco de autores como Derrida y Foucault, en la Universidad de Berkeley y San Diego y la aparición de *estrellas de campus* (Cusset, 2005) como Judith Butler. Gracias a la inteligente estrategia editorial y de marketing puesta en marcha por Sylvere Lotringer el post estructuralismo francés deviene *French Theory*: una elaboración de las pretensiones epistemológicas originales para uso y consumo de las políticas identitarias. Entre los activistas del modelo social y los teóricos de los *Disability Studies* no hay sólo diferencias de inquietudes y objetivos. Mientras que los primeros son personas con discapacidades que se movilizan y producen su discurso desde una gran variedad de entornos socioculturales, en el segundo caso se trata fundamentalmente de profesoras de *Liberal Arts* norteamericanas cuyo interés es consolidar un ámbito de estudios cuyo centro sean las reivindicaciones de las personas con discapacidad, al modo y manera que sucedió en los años setenta con los *Women Studies*. Los *Disability Studies* quieren dar cuenta de un fenómeno que hasta ahora ha brillado por su ausencia en las ciencias sociales. En palabras de Simi Linton: “los *Disability Studies* generan y sistematizan una base de conocimiento que explica la naturaleza social y política de la categoría ‘discapacidad’. El establecimiento de una disciplina formal proporciona una estructura de investigación transdisciplinar centrada en la discapacidad como fenómeno social, una perspectiva hasta ahora ausente del currículum” (Linton, 1998,117).

Los defensores de la teoría *queer* insisten entre las similitudes entre la opresión que padecen gays transexuales y lesbianas y la discriminación que padecen las personas con discapacidad son similares. El hecho de que la homosexualidad y la disforia de género hayan estado consideradas como patologías hasta bien entrado el siglo XX está sin duda a la base de esta percepción. En este sentido Mark Sherry señala importantes similitudes entre ambas situaciones vitales, como por ejemplo ser la única persona de la familia con la experiencia de la discapacidad o de una orientación sexual no normativa, que ambos colectivos sufran grados notables de discriminación o estén expuestos a mayores cotas

de violencia (Sherry, 771-773). Además, la teoría *queer* tiende a desestabilizar la vinculación entre sexo orientación sexual y roles de género. De su primitiva acepción, hoy en desuso en lengua inglesa –algo “extraño, misterioso, siniestro o grotesco”– la profesora de Literatura Teresa de Lauretis, la convirtió en una de las categorías estrella de las humanidades: “la sobreactuación de las incoherencias de las relaciones, supuestamente estables, entre el sexo biológico tal como se expresa en los cromosomas, el género y el deseo sexual y el discurso explota estas inconsistencias desde la teoría.” (Lauretis, 1991, XXXV). Allí donde el modelo social cuestionaba la vinculación necesaria entre cuerpos y desigualdad, identificando al sujeto político de la discapacidad con todos aquellos que padecen la *opresión por discapacidad* y traslada el foco de atención del individuo a la sociedad que conculca sus derechos, la teoría *queer* aspiraría a socavar los fundamentos normativos del heterosexismo, y en su aplicación al tema que nos ocupa, a lo que Robert McRuer ha dado en llamar “integridad corporal obligatoria” (McRuer, 2006). Allí donde el modelo social renuncia a establecer la imbricación entre cuerpos y desigualdad que hace que sean precisamente las personas con discapacidades físicas las que tengan que lidiar con representaciones culturales ultrajantes y dificultades de acceso a la participación social, la teoría *queer* vería en ello el resultado de una serie de reiteraciones performativas de los parámetros de normalidad funcional fruto de la presión social sobre el uso y la apariencia corporal.

En este sentido señala Francois Cusset que la teoría *queer* es una aplicación lúdica del postestructuralismo francés que lo vacía de rigor epistemológico en beneficio de unas estrategias identitarias. El hecho de que ya no haya verdad sino ‘veridicciones’ o ‘dispositivos de verdad’, la deconstrucción del concepto de verdad, no da lugar a una reflexión sobre el poder del lenguaje, sino que asimila ‘objetividad’ a una posición epistemológica de privilegio: la del varón blanco. De una afirmación epistemológica se saca una conclusión política. “Dicho de otro modo, si Derrida y Foucault han deconstruido el concepto de *objetividad*, los estadounidenses no van a deducir de ello una reflexión sobre el poder figural del lenguaje o sobre las formaciones discursivas, sino una conclusión política más concreta: *objetividad* sería sinónimo de ‘subjetividad del varón blanco (...)’. La noticia reconforta a quienes ya se habían resignado a no poder profanar la caja negra. La teoría francesa tendrá por fin un contenido: ni más ni menos que la identidad minoritaria y la situación del dominado, amenazadas de muerte por la hidra reaccionaria. Todo un sostén teórico y de peso en las nuevas guerras culturales (*culture wars*) que dividen a Estados Unidos”. (Cusset, 2005, 141).

Así las cosas que la categoría de discapacidad ha sufrido significativas transformaciones desde su primitiva acepción clínica. Comenzó siendo utilizada con los veteranos de guerra mutilados para ser después aplicada a los supervivientes de la poliomielitis en los años treinta, y poco tiempo después a los niños con trastornos generalizados del desarrollo como la parálisis cerebral cuando la vacuna de Salk vació los pabellones de rehabilitación. También los enfermos mentales, hasta entonces reclusos en instituciones psiquiátricas, se incorporaron a la categoría de la discapacidad tras la desinstitucionalización masiva de los años 80.

El movimiento social de las personas con discapacidad rescató el término de la medicina y lo identificó con una forma de opresión social que afectaba a todos aquellos cuyos cuerpos se apartan de la norma. Poco a poco la discapacidad se convirtió en un grupo

discreto de personas cuya única característica es la de no ser ‘normales’, vale decir: a todos aquellos cuyas vulnerabilidades están sancionadas por la medicina. Desde su originaria acepción médica, la discapacidad ha ido solapándose con otras formas de desventaja más o menos constitutivas en una suerte de desplazamiento metonímico. Es discapacitado quien padece las consecuencias sociales de la discapacidad. Los *Disability Studies* se han esforzado por dar voz a las personas con discapacidad (Linton, 1998) siendo reconocible, en los años noventa, un “giro etnocultural” (Moscoso, 2009) que pretende convertirlo en una forma indolora o normativamente neutra de diversidad. Como señala Kelly Fritsch, el hecho de que la discapacidad se haya convertido en una categoría privilegiada de opresión social oculta que efectivamente se sobredeterminan algunas formas de discapacidad en detrimento de otras: “Las formas no canónicas de ser discapacitado que no entran en las categorías de un usuario de silla de ruedas joven y capaz de trabajar son dejadas de lado en las economías neoliberales” (Fritsch, 2015, 33).

Pero al modelo social cabe achacarle la creación de una suerte de “monopolio de la vulnerabilidad legítima” que divide a la población entre quienes pueden sancionar sus limitaciones mediante el discurso médico y los “inútiles” o vagos. Si decíamos que el modelo social opera por un desplazamiento metonímico, en el que la experiencia de la opresión se solapa con la limitación física, los *Disability Studies* han operado lo que Antonio Valdecantos denomina ‘metonimia disciplinar’ (Valdecantos 2008), la creación de un sujeto político monolítico donde antes sólo existían divergencias de la norma difícilmente homologables. Por último, ¿cuál es el grado de efectividad del reconstructivismo de la teoría *queer*? Es innegable que ha logrado introducir la sexualidad en la agenda del movimiento prodiscapacidad pero ¿de qué forma? ¿No palpita cierto asistencialismo en estos ‘liberadores de cuerpos’, sospechosamente parecidos, por otra parte, a los pastores de almas? ¿Dónde queda la limitación real cuando todo es construido? ¿No será la discapacidad heroica la mejor de las excusas para desentenderse de las limitaciones de todos? Sólo la medida y el uso aquilatado del concepto permite la prudencia. Como señalaba Clifford Geertz: “una vez que nos hemos familiarizado con la nueva idea, una vez que ésta forma parte de nuestra provisión general de conceptos teóricos, nuestras expectativas se hacen más equilibradas en lo tocante a los usos reales de dicha idea, de suerte que así termina su excesiva popularidad. Sólo unos pocos fanáticos insisten en su intención de aplicarla universalmente, pero pensadores menos impetuosos al cabo de un tiempo se ponen a considerar los problemas que la idea ha generado. Tratan de aplicarla y hacerla extensiva a aquellos campos donde resulta aplicable, y donde es posible hacerla extensible y desisten de hacerlo en aquellos en que la idea no es aplicable ni puede extenderse. Si era valedera, se convierte entonces en una idea seminal, en una parte perdurable de nuestro arsenal intelectual. Pero ya no tiene aquel promisorio y grandioso alcance de su aparente aplicación universal que antes tenía. La segunda ley de la termodinámica o el principio de la selección natural o el concepto de motivación inconsciente o la organización de los medios de producción no lo explica todo y ni siquiera todo lo humano, pero, sin embargo, explica algo, de manera que nuestra atención se dirige a aislar sólo ese algo, a desembarazarnos de una buena porción de pseudociencia a la que, en el primer entusiasmo de su celebridad, la idea también dio nacimiento” (Geertz, 1992, 40).

Bibliografía

- Bogdan, Richard. (1988): *Freak show: Presenting human oddities for amusement and profit*, University of Chicago Press, Chicago.
- Bregain, Gildas. (2013): “An entangled perspective on disability history: The disability protests in Argentina, Brazil and Spain, 1968-1982”. En Barsch, S., Klein, A., Verstraete, P. (2013): *The imperfect historian: Disability histories in Europe.*, Peter Lang Edition, Frankfurt am Main, pp. 133-154.
- Cusset, François (2005): *French theory: Foucault, Derrida, Deleuze & cía. y las mutaciones de la vida intelectual en Estados Unidos*, Melusina, Barcelona.
- Frickel, Scott. & Gross, Neil. (2005): “A general theory of Scientific/Intellectual movements”, *American Sociological Review*, 70(2), 204-232.
- Fritsch, Kelly. (2015): “Gradations of debility and capacity: Biocapitalism and the neoliberalization of disability relations”, *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 4, Issue 3.
- Geertz, Clifford. (1992): *La interpretación de las culturas*, Barcelona, Gedisa Editorial.
- Lauretis, Teresa. (1991), “Queer theory: Lesbian and gay sexualities. An introduction”, *Differences*, 3(2), iii-xviii.
- Linton, Simi. (1998): *Claiming disability: Knowledge and identity*, New York University Press, Nueva York.,
- Martínez-Pérez, José. (2009): “Consolidando el modelo médico de discapacidad: sobre la poliomielitis y la constitución de la traumatología y ortopedia como especialidad en España (1930-1950)”, *Asclepio*, 61(1), 117-142.
- Mcruer, Robert. (2006): *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*, New York University Press, Nueva York.
- Sherry, Mark. (2004): “Overlaps and contradictions between queer theory and disability studies”, *Disability & Society*, 19(7) Otoño de 2004, 769-783.
- Snyder, Sharon, Brueggemann, Brenda, Garland-Thomson, Rosemary (2002): *Disability Studies: Enabling the humanities*. Modern Language Association of America. Nueva York,
- Valdecantos, Antonio (2008): *La fábrica del bien: Ensayo sobre la invención de la moral*, Síntesis, Madrid..
- Valdecantos, Antonio (2014): *El saldo del espíritu: capitalismo, cultura y valores*, Síntesis, Madrid.

