

DISCAPACIDAD Y POLÍTICAS PÚBLICAS EN ESPAÑA: UN ESTUDIO LONGITUDINAL

Disability and Public Policies in Spain: a Longitudinal Study

Grupo de investigación GESODIS¹

Universidad Compluense de Madrid

gesodis@gmail.com

Resumen:

Las políticas públicas sobre discapacidad desarrolladas en España durante las últimas tres décadas han tenido muy escaso impacto en la experiencia práctica de las personas con discapacidad, lo que muestra una brecha entre los marcos normativos y la experiencia concreta. El análisis de dicha brecha nos lleva a plantear una nueva orientación en la formulación legislativa que ha de pasar por lo que denominamos "una nueva política del cuerpo", cuyo punto de partida ha de estar en la institución educativa.

Palabras clave: discapacidad, políticas públicas sobre discapacidad, historias de vida, jóvenes con discapacidad; cuerpo.

Abstract:

Along the last three decades, public policies on disability in Spain have had an scarce impact on disabled people practical experience. This shows a gap between normative frameworks and concrete experience. The analysis of this gap leads us to propose a new orientation for legislation making, which must go through the we call "a new body policy", with the education institution as the first step.

Keywords: disability, public politics on disability; life stories; young disabled people; body.

¹ *Grupo de Estudios Sociales sobre Discapacidad* (UCM, 970607: <http://www.um.es/discatif/gesodis.htm>). Componentes que han participado en la investigación: Miguel A. V. Ferreira (UCM), mavferre@ucm.es; Mario Toboso Martín (CSIC), mario.toboso@csic.es, Susana Rodríguez Díaz (UNED), srodriguez@madrid.uned.es; Eduardo Díaz Velázquez (CEDD, Centro Español de Documentación sobre Discapacidad), ediaz@sis.net; Amparo Cano Esteban (UCM), amparo_cano_esteban@hotmail.com.

INTRODUCCIÓN

El presente texto es fruto de un trabajo de investigación financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (MICINN) en el marco del *Programa Nacional de Investigación, Desarrollo e Innovación*, dentro de la línea específica de Internacionalización de la Investigación, desarrollado durante los años 2010-2013. Se ha tratado de un estudio de carácter comparativo a nivel internacional, encuadrado en el programa de la *European Science Foundation* (ESF) orientado hacia el desarrollo de investigaciones en el ámbito de las ciencias sociales.² La investigación ha implicado un estudio paralelo en cuatro países europeos, España, Irlanda, Austria y República Checa sobre el impacto efectivo de las políticas públicas sobre discapacidad en las personas con discapacidad nacidas en los años 80.

El propósito del proyecto *Quali-TYDES* ha sido el de investigar y explicar cómo los nuevos avances en las políticas a nivel nacional, europeo y global están repercutiendo en la vida de las personas jóvenes con discapacidad en los países europeos, entre ellos, España, mediante la combinación de métodos cualitativos de carácter longitudinal (historias de vida) y el análisis crítico de la legislación vigente.

El objetivo ha sido el de producir un conocimiento comparativo de los regímenes políticos nacionales sobre discapacidad y su relación con el ámbito familiar y laboral, así como en lo relativo a bienestar. Se pretendía, a su vez, comprobar el potencial de los métodos cualitativos basados en estudios de caso como apoyo en el seguimiento de la implantación a nivel estatal de las directrices impuestas por la legislación internacional. Siendo esta información cualitativa relevante, la estrategia inicial del proyecto basada en el análisis de historias de vida, se vio, no obstante, modificada por las distintas coyunturas particulares de los países participantes en lo tocante, básicamente, a su situación económica y a la posibilidad de disponer de los recursos necesarios para el desarrollo de la metodología inicial.

En el seguimiento de la aplicación de la Convención de la ONU sobre los *Derechos de las Personas con Discapacidad* y del *Plan de Acción Europeo sobre Discapacidad*, un reto clave identificado por la Comisión Europea ha sido el de suministrar evidencias sobre el progreso de los diferentes Estados en sus políticas sobre discapacidad, así como de su impacto efectivo sobre las personas beneficiarias. Este estudio suministra información sobre las barreras y oportunidades creadas por los marcos políticos nacionales, que puedan servir de complemento y reto al trabajo paralelo que proporciona indicadores estadísticos. Los datos cualitativos recogidos en el análisis de las entrevistas realizadas en el marco de este proyecto, junto con un análisis crítico de las

² A nivel europeo, el proyecto *Quali-TYDES* (Qualitative Tracking with Young Disabled People in European States) fue evaluado positivamente para su desarrollo por la *European Science Foundation* (ESF) con el número de referencia 09-ECRP-032; a nivel nacional, la parte correspondiente a la investigación del equipo español obtuvo la financiación del MICINN, bajo el título "Seguimiento cualitativo de jóvenes con discapacidad en estados europeos: el caso español" (*Quali-TYDES-SP*) con el número de referencia EUI-2010-04213.

políticas públicas estatales, hacen expresas las voces y la representación de jóvenes con discapacidad, siempre excluidas del discurso político.

En los últimos años, la discapacidad ha surgido como una dimensión significativa en el conocimiento sobre ciudadanía, exclusión social e igualdad en Europa dada la prácticamente completa ausencia de comparaciones internacionales sistemáticas que tengan como base las experiencias vitales reales de las propias personas con discapacidad.

Aquí nos centramos en los resultados obtenidos a nivel nacional en España, sin entrar en profundidad en las consideraciones analíticas de carácter comparativo que se han generado a nivel internacional y que se han plasmado en diferentes publicaciones científicas³.

El objetivo general del proyecto a nivel nacional era analizar el impacto efectivo sobre la vida de las personas jóvenes con discapacidad del conjunto de la normativa legal en la materia implantada desde la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI) hasta la actualidad en España⁴.

LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

En los orígenes, en la sociedad greco-romana, la discapacidad se adscribe al «modelo de la prescindencia» (razón por la cual también se va a conocer como modelo clásico). Como su propio nombre indica, la persona que tiene una discapacidad es *prescindible*. Y se prescinde de ella de dos modos: 1) la prescindencia *suave*, donde simplemente se aparta o segrega a la persona; y 2) el eugenésico, donde directamente se aniquila a la persona con discapacidad (como por ejemplo, en la sociedad espartana, donde no eran considerados personas). En la Edad Media, de acuerdo con la fuerte presencia de la religión en la vida social, se consideraba la discapacidad como un castigo divino (Aguado Díaz, 1995).

Ya en la Modernidad, este primer modelo de prescindencia va evolucionando paulatinamente hacia un «modelo moderno-institucional» (modelo médico). Se entiende la discapacidad como un conjunto de causas y efectos ya de carácter natural: no tiene un origen divino sino una causa efectiva del organismo (congénita o adquirida), y por eso es objeto de la ciencia médica emergente⁵. La discapacidad se entiende fundamentalmente como el sus-

³ Buchner *et al* (2015), Smyth *et al* (2014), Biewer *et al* (2014), Ferreira y Toboso (2014), Toboso *et al* (2012).

⁴ Lo que se recoge en la presente nota de investigación está ampliamente desarrollado en Rodríguez Díaz y Cano Esteban (2015), en donde se recogen los resultados obtenidos en Quali-TYDES-SP.

⁵ El proceso de secularización que marca la transición de la Edad Media a la Modernidad implica la sustitución de la religión como fuente de conocimiento por la razón científica (Rodríguez Díaz, 2011a), que define lo bueno o lo malo desde una supuesta objetividad y neutralidad *positiva*. Se constituyen las sociedades de la normalización: el poder estatal actúa sobre las poblaciones aplicando tecnologías disciplinarias y mecanismos reguladores de la población (lo que en términos de Foucault

trato fisiológico que le da origen, es decir, la deficiencia, ya sea física, sensorial o psíquica, y se asocia al concepto de «enfermedad»; esta concepción justifica las prácticas médicas y de asistencia social que se van a realizar para la adaptación y normalización de los individuos. La emergencia de las sociedades capitalistas ligadas a la revolución industrial consolida una visión médico-científica de la discapacidad desde lógicas positivistas y darwinistas. La medicina coloniza los espacios que simbolizan el éxito económico-estético (Ferreira, 2010). Con los datos estadísticos de las poblaciones se comienzan a construir distintos «patrones de normalidad», creándose a su vez otros de supuesta «a-normalidad y desviación».

Así, la definición y concepción social de la discapacidad, como cuerpo menos válido, como condición de inferioridad, se define bajo unos parámetros científicos, hasta conferirse en el imaginario social una idea sobre ello que sirve de referente a las actuaciones cotidianas y también a las políticas públicas. La realidad deja de ser neutral para normativizarse, y todo lo que no siga la norma (como ideal, como canon, como *aspiración social*, más que como hecho regular o frecuente), es, por definición, «anormal» (Foucault, 2007), y sobre ello hay que actuar según indican los mismos parámetros que dictaron dicha norma: la razón científica

Rodríguez Díaz (2012), reflexionando sobre la norma y su transgresión, advierte que los discursos dominantes (por ejemplo, el discurso científico) resultan un eficaz modo de persuasión. En las sociedades contemporáneas, el poder estatal actúa sobre las poblaciones aplicando tecnologías disciplinarias y mecanismos reguladores de la población (lo que en términos de Foucault denominaríamos *biopolítica*); "la necesidad de un orden implica la definición de aquello que lo perturba (...) Surge así la anormalidad como el otro de la norma, la desviación como otro de la ley, (...) el animal como otro del hombre, (...) el lego como otro del experto" (Rodríguez Díaz, 2012b:46). Y, por extensión, la discapacidad como el contrario de la salud, el cuerpo *discapacitado* como lo contrario al cuerpo sano-bello como canon regulador.

En las últimas décadas, la discapacidad se adscribe a un «modelo moderno-crítico» que se ha denominado de forma predominante como *modelo social*, en contraposición al modelo médico de la etapa anterior, que no deja de ser, si no hegemónico, casi predominante en un momento de cambio paradigmático como el que nos encontramos. Para el modelo social, la discapacidad en última instancia es causada por el entorno, por el contexto de la persona: "las deficiencias fisiológicas son «producidas» en gran medida por los contextos sociales, económicos y políticos de existencia de las personas" (Ferreira, 2010:56). No se pretende imponer la visión sociológica para el estudio de la discapacidad, sino, simplemente apuntar que uno de sus componentes (esto es, su dimensión social) no ha sido lo suficientemente tenido en cuenta, visibilizando que la discapacidad es el producto de la interacción entre el sustrato fisiológico del individuo y las condiciones sociales del entorno en el que éste habita (y que puede manifestarse en forma de barreras u obstáculos.

denominaríamos *biopolítica*); el ejercicio de la autoridad policía se basa en el entrelazamiento poder-conocimiento-discurso (Foucault, 2012)

Dada, en todo caso, la hegemonía del modelo médico, y en términos de Bourdieu, lo que está en juego para las personas con discapacidad es volver a contar con un «capital simbólico» reconocido por el resto. Pero lo cierto es que este objetivo es inalcanzable en muchos casos, pues el estigma asociado siempre va a estar presente. Hay toda una serie de directrices de la vida diaria cuyos hilos los mueve de fondo la ciencia médica, directrices que están basadas en un discurso hegemónico. Y es a partir de dichas directrices que se conforman los marcos normativos en torno a la discapacidad: ¿cabe atribuir una influencia de tal discurso y dichas directrices sobre la elaboración de las políticas públicas en materia de discapacidad?

LAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE DISCAPACIDAD EN ESPAÑA: LA BRECHA ENTRE LO NORMATIVO Y LA EXPERIENCIA PRÁCTICA

En las últimas tres décadas se viene produciendo, a nivel internacional, y también en España, un cambio paulatino desde el modelo médico hacia el modelo social. Este proceso de transición entre ambos modelos se ha visto animado por algunos hitos fundamentales, como fueron el *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad* (ONU, 1982), con la *Declaración del Decenio Mundial de las Personas con Discapacidad* (1983-1992), y la promulgación de las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (ONU, 1993) que, si bien no alcanzaron los objetivos planteados de plena igualdad y participación social de las personas con discapacidad, orientaron las acciones específicas para la siguiente década, en la que destaca la aprobación por la ONU en 2006, de la ya mencionada *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Palacios y Bariffi, 2007; Palacios, 2008; Parra-Dussan, 2010).

La legislación española en materia de discapacidad es abundante, comenzando su andadura en el año 1982, con la promulgación de la primera ley marco en la materia. Las principales leyes, desde entonces, han sido las siguientes (enumeradas en orden de importancia por su ámbito de actuación):

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI).
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).
- Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- La Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.
- Ley de Infracciones y Sanciones en el Orden Social, aprobado por Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto.

- Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad
- La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- La Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.
- Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto Básico del Empleado Público.
- Ley 2/1985, de 21 de enero, sobre Protección Civil.
- Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de Seguro.
- Ley 30/2007, de 30 de octubre, de Contratos del Sector Público.
- Ley 34/2002, de 11 de julio, de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico.
- Ley 49/1960, de 21 de julio, sobre Propiedad Horizontal.
- Ley 39/2007, de 19 de noviembre, de la carrera militar.
- Ley 23/1998, de 7 de julio, de Cooperación Internacional para el Desarrollo.

Estas 19 leyes, reformadas por la Ley 26/2011⁶, recogen parte de las modificaciones legislativas que deben acometerse para adaptar la normativa española a la Convención Internacional de *Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006). El propio texto de la Ley 26/2011 señala, por ejemplo, la necesidad de remitir a las Cortes Generales un proyecto de ley de adaptación normativa para dar cumplimiento al artículo 12 de la Convención, en lo relativo al ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad (OED, 2014: 35).

Una vez revisada toda la legislación española en materia de discapacidad de las últimas tres décadas —con especial atención a los aspectos de la misma relacionados con la educación, el empleo y la autonomía personal— (Rodríguez y Cano, 2015:89-147), se constata que la evolución en la misma no se traduce en una transformación efectiva en la experiencia práctica y cotidiana de las personas con discapacidad. Esta ineficacia queda registrada en las dos últimas encuestas nacionales sobre discapacidad (INE, 1999, 2008), cuyos datos no arrojan diferencias significativas entre la situación existente a finales del s.XX y la que se da una década después: el panorama general

⁶ Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual autorizaba al Gobierno para la refundición de la LISMI, de la LIONDAU y de la Ley 49/2007 en un texto único.

es el de la persistencia de la discriminación y la ausencia de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en nuestro país: las oportunidades educativa y la inserción laboral no han sufrido alteraciones, situando a las personas con discapacidad en niveles significativamente inferiores que el resto de la población (Ferreira y Díaz, 2009).

Pese a la evolución de los marcos normativos, la discapacidad, y la experiencia de las personas con discapacidad, se basa, tanto en el modelo médico como en el modelo social, en diferentes conjuntos de "prácticas" y "representaciones", conjuntos estables y persistentes en el tiempo. Estas prácticas y representaciones se dan en "espacios" discursivos determinados: el espacio social, legislativo, político, actitudinal, el espacio biomédico, etc. Aquí ya se puede señalar la posible disparidad que se podría darse entre los marcos normativos y la experiencia efectiva, práctica y concreta de las personas que deberían ser receptoras de las medidas promovidas por dichas regulaciones.

En las últimas tres décadas el modelo social viene imponiendo muy lentamente su propia "lógica", al menos en algunos de esos espacios relevantes (como el espacio legislativo, fundamentalmente), pero no en todos los demás. Por ello, en lo tocante a la consideración social actual de la discapacidad y de la situación de las personas con discapacidad puede decirse que, no sólo en España, ambos modelos "conviven" y se solapan en los numerosos espacios interrelacionados en los que se tienen lugar sus conjuntos respectivos de prácticas y representaciones. Como consecuencia, las personas con discapacidad, y la propia temática general de la discapacidad, en sus dimensiones constituyentes: práctica, representacional, axiológica y material, quedan "des-situadas" en la "tierra de nadie" que es el resultado de la mezcla de los dos modelos. Una situación harto complicada para las personas con discapacidad, muchas veces expuestas a situaciones conflictivas o ambiguas en las que no está claro cuál es el procedimiento adecuado a seguir con ellas (ni ellas mismas saben muy bien, tampoco, qué es lo que tienen que hacer o demandar; ni si están en condiciones de hacer o demandar algo).

La normativa, la legislación, ha ido incorporando progresivamente los planteamientos del modelo social, en detrimento del modelo médico; sin embargo, su incidencia no se ha traducido en un cambio significativo de la situación efectiva de las personas con discapacidad (tal cual se apuntaba previamente): su experiencia sigue estando regulada fundamentalmente por los criterios del modelo médico. Es patente, pues, la brecha existente entre ambos planos, el normativo y el vivencial. ¿Cuáles son las causas y las posibles soluciones de ese "desenganche"?

DE LA POLÍTICA DE LA FORMA A LA POLÍTICA DEL CUERPO

«...el ritmo del cambio social y la muerte de las metamatemáticas (Lyotard, 1984)... recreó al cuerpo, poniendo en primer plano lo corpóreo y lo biológico como cuestiones sociales y no simplemente orgánicas [...] un espacio de lucha política... un proyecto en el proceso infinitamente maleable de la construcción de la identidad» (Hughes y Paterson, 2008:100)

El cuerpo de la persona con discapacidad, que es un elemento fundamental de las representaciones y prácticas del modelo médico, especialmente en el espacio biomédico, deja de serlo en las representaciones y prácticas del modelo social: sus pretensiones emancipadoras y de vida independiente tienen como protagonista, no al cuerpo, sino al "sujeto" de derechos, y aspiran a incidir en el espacio actitudinal (con resultado muy escaso, cabría decir), pero que evitan posicionarse en el espacio médico, olvidando que todos los espacios discursivos en los que juegan las prácticas y las representaciones están ampliamente comunicados y relacionados entre sí (Toboso y Guzmán, 2009); un error, a nuestro entender, de "contextualización", que conduce a una perspectiva particularista y reduccionista que pierde de perspectiva el principio (citado por Bourdieu; 1997) enunciado por Marcel Mauss de que todo fenómeno de nuestra existencia como seres instalados en un marco de convivencia que nos condiciona, nos afecta y permite, a la par que restringe, nuestras capacidades de apreciación, pensamiento y acción, es un "hecho social total" (esto es, que no es posible entenderlo con independencia de su contexto social de producción y de su espacio social de manifestación).

La exclusión social de las personas con discapacidad opera sobre unos cuerpos que no se ajustan a las normas médicas de salud ni a las normas económicas de eficiencia productiva; son cuerpos que se desvían también de los cánones estéticos ligados al éxito social; cuerpos que experimentan con crudeza la opresión social en la forma de reclusión institucional, disciplinas rehabilitatorias, imposición de prótesis, rectificación del funcionamiento, del comportamiento y de la conducta, con todas las acciones asociadas a esas prácticas que definen performativamente la discapacidad en términos de deficiencia fisiológica, de enfermedad y de merma objetiva de la normal condición humana. Mientras las tecnologías disciplinarias moldean la corporalidad, el discurso médico abstrae dicha corporalidad de esas condiciones que la definen, haciendo de ella un mero substrato fisiológico de nuestra existencia (Ferreira, 2011).

La legislación promulgada al amparo del modelo social no ha tomado en consideración la dimensión corporal de la discapacidad, la encarnación de la experiencia de la discapacidad, la traducción de la opresión y la marginación sociales en forma de disciplinamientos sobre el cuerpo y de la construcción discursiva en torno al cuerpo de las personas con discapacidad (Hughes y Paterson, 2008). La brecha entre norma y experiencia se sitúa en ese espacio eludido.

Las virtualidades futuras para las personas con discapacidad, si se pretenden emancipatorias, pasan por la construcción de una nueva "política del cuerpo", en la cual las experiencias concretas y subjetivas sean reintegradas en las lógicas generales que las condicionan, política que habrá de "incorporar" (en su doble sentido), en el discurso y en la práctica, a las reivindicaciones respecto de los derechos formales y normativos, aquellas que residen, ocultas y silenciadas a fecha actual, en un cuerpo socialmente configurado (Ferreira, 2011).

A tal respecto, la consideración corporal del fenómeno social de la discapacidad se nutre de las apreciaciones, tanto de la teoría de la acción de Bour-

dieu, como de la genealogía de la modernidad de Foucault; la primera, enfatiza nuestra condición prioritaria como "agentes sociales" (capaces de actuar eficientemente en los contextos prácticos en los que hemos de hacerlo), dotados de un conocimiento práctico que nos permite actuar de forma eficiente gracias a la sedimentación corporal de la experiencia; la segunda, señala el hecho de que las regulaciones, imposiciones, normativas, taxonomías que definen nuestra existencia social pasan más por la obligatoriedad de unas pautas de comportamiento corporalmente adecuadas y conformes a una normatividad previamente definida, que por nuestra capacidad racional de actuar tomando decisiones.

¿Cómo nos hacemos eficientes en cuanto agentes sociales?:

«Aprendemos por el cuerpo. El orden social se inscribe en los cuerpos a través de esa confrontación permanente, más o menos dramática, pero que siempre otorga un lugar destacado a la afectividad y, más precisamente, a las transacciones afectivas con el entorno social. Evidentemente, (...) el lector pensará en las normalizaciones ejercidas por la disciplina de las instituciones. Pero no hay que subestimar la presión o la opresión, continuas y a menudo inadvertidas, del orden ordinario de las cosas, los condicionamientos impuestos por las condiciones materiales de existencia (...) Las conminaciones sociales más serias no van dirigidas al intelecto, sino al cuerpo, tratado como un *recordatorio*». (Bourdieu, 1999:186-187).

«El cuerpo —tenga o no impedimentos— es un agente experimentador, es en sí mismo un sujeto... y, por lo tanto, un lugar de significados y una fuente de conocimiento sobre el mundo» (Hughes y Paterson, 2008:117).

Aprendemos a través de una connivencia que atraviesa, no nuestro intelecto, sino nuestra afectividad, mediada por el cuerpo; nuestra eficiencia se instala en destrezas prácticas adquiridas por "familiarización" con nuestro entorno. Y en esa familiarización, todo el conjunto de constricciones que determinan y definen cuál es la corporalidad apta y cual no para ejecutar las acciones prácticas que el entorno demanda son decisivas. Lo cual es un lastre para las personas con discapacidad, situadas de antemano como poseedoras de un cuerpo "incapaz", un cuerpo incapaz definido como tal a partir de las construcciones performativas del entorno social:

«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 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, y la posición periférica de estos respecto de la centralidad del cuerpo normativo⁷». (Toboso, en: Rodríguez Díaz y Cano Esteban, 2015: 74)

⁷ "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

De modo que a las personas con discapacidad se les niega la posibilidad de adquirir ese conocimiento práctico y esa eficacia agencial debido a la atribución de un cuerpo no apto para tal conocimiento y destrezas, Lo que manifiesta la negación de la validez de lo diverso en la construcción de nuestra convivencia colectiva. Diversidad que, efectivamente, queda denegada por las estrategias de sometimiento, y legitimación de tal sometimiento, propias de las técnicas de dominación (fundamentalmente políticas) que puso en marcha la modernidad:

«...las técnicas disciplinarias del poder, tomadas en el plano más bajo, más elemental, en el nivel del cuerpo mismo de los individuos consiguieron cambiar la economía política del poder, multiplicando sus aparatos (...) estas disciplinas hicieron emerger de estos cuerpos algo así como un alma-sujeto, un "yo" (...) habría que mostrar, al mismo tiempo, como se produjo una forma de disciplinamiento que no concierne a los cuerpos, sino a los saberes; como este disciplinamiento (...) preparó un nuevo tipo de relación entre poder y saber; cómo, finalmente, a partir de estos saberse disciplinados emergió la constricción de la ciencia en lugar de la constricción de la verdad.» (Foucault, 1992:152)

En la encrucijada de esos aparatos de saber-poder, las personas con discapacidad habitan un "no lugar", un espacio no susceptible disciplinamiento, dado que son portadoras de un cuerpo que no se ajusta a los criterios generales de regulación, un cuerpo no disciplinable: no apto para la eficiencia económica; no susceptible de seducción a partir de las estrategias ético-estéticas de la normalización corporal que condicionan nuestro deseo de poseer ciertos atributos corporales y que no poseer ciertos otros (siempre en el marco propio de las dicotomías modernas; bueno/ malo, alto/ bajo, guapo/ feo, etc.).

La desatención al cuerpo, en el ámbito de los estudios sociales sobre discapacidad instalados en una postura crítica frente a las imposiciones biomédicas, supuso la renuncia a un espacio de confrontación crucial:

«El modelo social de la discapacidad propone una separación insostenible entre cuerpo y cultura, entre deficiencia y discapacidad. Si bien esto fue de enorme valor para el establecimiento de una política radical de la discapacidad, el sujeto "cartesianizado" que produce no se encuentra a gusto en el mundo contemporáneo de las políticas de identidad (...)El modelo social de la discapacidad —pese a su crítica del modelo médico— entrega el cuerpo a la medicina y entiende al impedimento en los términos del discurso médico. Para recuperar ese espacio corpóreo perdido (...) el modelo social exige que se haga una crítica de su propia herencia dualista y que se establezca, en cuanto necesidad epistemológica, que el cuerpo con impedimentos es parte del dominio de la historia, la cultura y el significado y no —como diría la medicina— un objeto no histórico, presocial y puramente natural» (Hughes y Paterson, 2008: 108).

Al omitir el cuerpo como espacio central de la construcción social de a discapacidad, las reclamaciones meramente normativas, las acciones que pretenden un reconocimiento real de derechos y un pleno acceso a la participa-

hablar también de una mirada racista, una mirada clasista, una mirada sexista, etc. (Toboso y Guzmán, 2010: 79).

ción en la vida colectiva, no acaban conduciendo, de hecho, a una transformación positiva de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, porque no se está tomando en consideración aquello que es núcleo central de la experiencia práctica (por eso, la gran mayoría de las medidas de accesibilidad física o sensorial tomadas en el espacio urbano tienden a ser ineficientes o disfuncionales, pues se emprenden considerando en abstracto la función a cubrir y no la corporalidad específica de la persona que ha de acceder a la misma: rampas con una pendiente insuperable para una silla de ruedas, o que conducen a una puerta que la persona no puede abrir salvo con ayuda, por ejemplo⁸).

CONCLUSIONES: UNA PROPUESTA “PROGRAMÁTICA”

«Ser un cuerpo es tan sólo un elemento de la experiencia de la corporalidad con impedimentos. Así, se vive con la presencia permanente y habitual del impedimento. Su corporalidad estructura habitualmente el mundo vivido» (Hughes y Paterson, 2008:118).

Situar al cuerpo en un primer plano del análisis sociológico implica revisar muchas de las categorías analíticas heredadas del racionalismo propio de la modernidad ilustrada, un ejercicio epistemológico que, a su vez, supone revisar nuestras categorías interpretativas; se trata de un ejercicio teórico y metodológico todavía por emprender en el estudio y análisis de la discapacidad: «...el cuerpo desapareció del discurso de la discapacidad. La ironía es que eso sucedió en el preciso momento de la historia de la sociología en el que la sociología del cuerpo se estaba poniendo en marcha. Que la sociología haya llegado a considerar al cuerpo como un objeto de análisis indica un cambio decisivo en la disciplina» (Hughes y Paterson, 2008:111).

Asumir una nueva política del cuerpo implica cobrar conciencia de esa “encarnación” concreta, específica, cotidiana, subjetiva y emocional de las disciplinas político-económicas, reguladas por las normas culturales asociadas al imperialismo médico en torno a la salud. Una nueva política del cuerpo supone reivindicar la reapropiación de los espacios de experiencia cotidianos y el derecho a experimentar el dolor, el sufrimiento, la vergüenza, o bien la alegría y el orgullo, en la misma plenitud de condiciones que cualquiera. Esas políticas del cuerpo habrán de asumir sus particulares directrices en cada espacio y contexto social concreto en el que se promuevan como medios para el acceso de las personas con discapacidad a la participación social.

⁸ A lo cual se suma la falta de conciencia, en general, por parte del resto de la ciudadanía respecto a las necesidades específicas de las personas con discapacidad, necesidades que son tales y no simples “adornos” arquitectónicos (y así, es más que frecuente, por ejemplo, que los bordillos rebajados de las aceras se vean bloqueados por automóviles aparcados, cuyos conductores encuentran más cómodo cerrarle el paso a un/a posible usuario/a —dado que no asumen que estén ante una “necesidad” específica de muchas personas, sino ante una oportunidad de ahorrarse esfuerzos de aparcamiento— que cumplir con la obligación que supone tal paso rebajado).

Se trataría de una política sensible a la experiencia concreta y no reducida a simples formulaciones normativas situadas en el terreno abstracto de un falso posibilismo bien intencionado pero carente de eficacia a la hora de su aplicación; políticas para la gente, gente concreta, y no para unos "sujetos de derecho" inexistentes en la práctica, salvo por el hecho de que se trata de imponer esa condición, homogeneizante y de pretensión universalista (ocuyendo la diferencia, la diversidad y la singularidad concreta de la convivencia colectiva); una política del "bien vivir" y no del "bien estar"⁹.

El cuerpo no es un mero substrato material, inerte, de nuestra existencia; el cuerpo no es "natural", en la medida en la que la corporalidad es objeto de una extensiva construcción social; en tanto que seres sociales, no residimos en un cuerpo-cosa (Bourdieu, 1999:174-179) sino en un cuerpo modelado por comportamientos, discursos, adiestramientos, que definen nuestra condición efectiva en el mundo social, un cuerpo en el que se sitúan las principales batallas políticas de la modernidad y la postmodernidad: «"Nuestras mayores preocupaciones políticas son cómo regular los cuerpos en el espacio, cómo controlar la superficie de los cuerpos, cómo regular la personificación, cómo regular las atenciones entre los cuerpos" (Turner, 1994:28). La política es biopolítica. Las tiranías de los tiempos postmodernos son estéticas; son tiranías de la delgadez (Chermin, 1983), tiranías de la perfección (Glassner, 1992)» (Hughes y Paterson, 2008:114)¹⁰. Se trata de esa perfección estética que no está al alcance de las personas con discapacidad, a la que no se les permite, de antemano, tener acceso.

Lo cual es consecuencia, no de la atribuida naturalidad neutra de nuestra condición corporal, sino resultado de un proceso histórico y cultural que ha ido conformando nuestra experiencia y nuestra identidad, un proceso que "construye" un determinado tipo de cuerpos: «El cuerpo con impedimentos es parte del dominio de la historia, la cultura y el significado, y no —como diría la medicina— un objeto no histórico, presocial y puramente natural» (Hughes y Paterson, 2008:108).

Tomar en consideración el cuerpo como eje de referencia fundamental para la comprensión del fenómeno de la discapacidad supone, a su vez, situar en primer plano la condición y diversa y heterogénea de nuestra experiencia, eludiendo con ello asumir posturas de carácter unidimensional, simplificadoras, homogeneizantes, monolíticas (junto con todas las imposiciones que tales posturas conllevan). Se trata de asumir y entender la diferencia; no de promover una presunta igualdad intercambiable entre todo tipo de personas: «...hacer hincapié en una teoría social crítica que indague la naturaleza de la brecha entre teoría y experiencia de la discapacidad al preguntarse

⁹ «Ya bien lo intuyó el Filósofo Rancio, cuando espetó a las Cortes reunidas en Cádiz para proclamar la primera Constitución española: "Sea como Vs. quieren, su 'bien estar' como objeto y fin de la sociedad... ¡el 'bien estar'! ¿Y por qué no dicen Vs. el 'bien vivir', como decían todos nuestros mayores? [...] Si como somos hombres fuésemos bestias, diríamos entonces excentemente que nuestra felicidad consiste en el 'bien estar' de por acá abajo"» (Lizcano, 2011:12).

¹⁰ «La postmodernidad celebró el cuerpo en cuanto alteridad, como aquello que no puede regularse por completo y que, en última instancia, protesta contra la subordinación del deseo por parte de la razón

cuáles son las diferencias vivenciales que importan y cómo se las puede conceptualizar en cuanto relación social. [...] la teoría de la discapacidad — al igual que la teoría social en general— se resiste a la conceptualización de la diferencia en cuanto eje central y cada vez más importante de la subjetividad y la vida social» (Corker, 2008:126, 127).

A partir de este planteamiento, entendemos que es, en primer lugar, a partir de la educación, cómo se puede llevar a cabo esa nueva política del cuerpo (un marco normativo que, partiendo de la experiencia, redunde de manera práctica y efectiva en la misma). La política del cuerpo indica la necesidad de “una nueva educación”, tanto en cuanto a su formalidad como en lo que se refiere a sus contenidos (Ferreira, 2011: 14-17) y debe conducir a una reapropiación corporal de la experiencia que, más allá de una reivindicación circunscrita al ámbito específico de la discapacidad, implica la puesta en cuestión de las lógicas estructurales de los sistemas socio-económicos y político-culturales actuales.

La primera tarea educativa sería crear programas docentes en los que “la discapacidad” sea un tema de atención específica, lo cual, propiamente hablando, mucho más que una cuestión meramente educativa, implica una reconfiguración de las normas sociales, prácticas y representacionales que definen la experiencia de las personas con discapacidad. Incorporar a las personas con discapacidad en las estructuras educativas existentes en la actualidad, sin tomar en consideración su experiencia como contenido temático específico, implica subordinarlas al aprendizaje de una cultura para la que, simplemente, ellas mismas no existen.

Obviamente, incorporar la política del cuerpo en los contenidos educativos implica poner en cuestión de manera profunda los propios principios educativos gestados en la modernidad europea, de modo que conlleva, hasta cierto punto, una “revolución” cultural; y es esta una revolución necesaria, no sólo para las personas con discapacidad (Ferreira, 2011). La escuela (el ámbito educativo, en general) debería de dejar de ser un espacio de promoción de la uniformidad de los contenidos, de imposición, al margen de las diferencias culturales de origen de los/as alumnos/as, de una única visión y comprensión del mundo; debería dejar de ser ese espacio que opera como mecanismo de selección social a partir de una violencia simbólica que premia la afinidad y proximidad al saber erudito y castiga y relega a posiciones marginales a los saberes populares. La escuela debería inculcar algo más que ese universo racional y racionalizador que excluye de sus consideraciones la experiencia concreta expresada en prácticas colectivamente coordinadas y conocimientos compartidos de carácter no racional (conocimientos adquiridos, precisamente, a través de esa experiencia práctica, y que, mediante un proceso recursivo enriquecedor, contribuyen a ensanchar el campo de las posibilidades inscritas en dicha experiencia, ampliando su versatilidad y eficiencia).

Y, por otro lado, sería necesario también, en el plano de la regulación formal, que la inclusión educativa (parte muy importante de las políticas sobre discapacidad que no logra traducir de manera efectiva la normativa en acciones verdaderamente transformadoras) no se tradujese en un simple “desplazamiento geográfico” de los/as alumnos/as con discapacidad, desde

aulas segregadas a aulas, presuntamente, de integración. Un desplazamiento que, por la falta de medios tanto materiales como humanos, de formación específica del profesorado, de financiación, lejos de promover la inclusión lo que hace es generar una especie de "segregación próxima" (en lugar de una reclusión remota e invisible en espacios educativos restringidos, el "rincón del raro": visible, próximo, pero aún así, ajeno, distinto e inclasificable), lo que se denomina inclusión excluyente. Hace falta que esa política educativa se acompañe de todas las medidas y recursos necesarios para trasladar la inclusión, de los textos que la definen normativamente, a la experiencia real y concreta de los/as alumnos/as con discapacidad.

Se trata, por tanto, de una nueva política, en el plano de los contenidos y las representaciones simbólicas, de la cultura, y también en los procedimientos de organización institucionales; representaciones y marcos institucionales en los que el cuerpo ha de ocupar un lugar central: su delimitación, definición y construcción discursiva, y su regulación, conformidad y adiestramiento práctico para la experiencia cotidiana, para la práctica real en el mundo real de las experiencias y relaciones sociales.

Esta política del cuerpo en el ámbito educativo sería un primer paso, que debería extenderse a los marcos legislativos que regulan todos los ámbitos posibles de participación de las personas con discapacidad, entre ellos, de manera específica, los otros dos ámbitos que consideramos de mayor relevancia: el ámbito laboral y el ámbito de la promoción de la autonomía personal.

El proyecto "programático" no parece ser de fácil realización; ya de por sí será bastante difícil traducir el programa en procedimientos concretos de actuación, así como vencer las innumerables resistencias que puede suscitar. No obstante, es una propuesta merecedora de atención.

«¡No rendirse! Aunque no haya redención, voy a ser en todo momento digno de ella. [...] dentro del mismo círculo, lo que se sabe es siempre lo mismo. No existe ni el menor asomo de una idea que el consolador haya tenido antes que el consolado» (Kafka, 1990:154, 253)

BIBLIOGRAFÍA:

AGUADO DÍAZ, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid. Escuela Libre Editorial.

BIEWER, G.; BUCHNER, T.; SHEVLIN, M.; SMYTH, F.; ŠIŠKA, J.; KÁŇOVÁ, S.; FERREIRA, M. A. V.; TOBOSO MARTIN, M.; RODRÍGUEZ DÍAZ, S. (2014): «Pathways to Inclusion in European Higher Education Systems», *Alter – European Journal of Disability research, Revue européenne de recherche sur le handicap* (publicado on-line 04/03/2015): http://www.academia.edu/12343613/Pathways_to_inclusion_in_European_higher_education_systems_Parcours_vers_l_inclusion_dans_l_enseignement_supérieur_européen

- BOURDIEU, P. (1997): *Razones prácticas*, Barcelona, Anagrama.
- BOURDIEU, P. (1999): *Meditaciones pascalianas*, Barcelona, Anagrama.
- BUCHNER, T.; SMYTH, F.; BIEWER, G.; SHEVLIN, M.; FERREIRA, M.A.V.; TOBOSO MARTÍN, M.; RODRÍGUEZ DÍAZ, S.; ŠIŠKA, J.; LATIMIER, C.; KANOVA, S. (2015): "Paving the way through mainstream education: the interplay of families, schools and disabled students", *Research Papers in Education*, 30(4), pp. 411-426, 2015. Disponible en línea: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02671522.2014.989175>
- CHERMIN, K. (1983): *Womanize: the Tyranny of slenderness*, Londres, The women's Press.
- CORKER, M. (2008): «Diferencias, tensiones y fusiones: ¿son éstos los límites teóricos de la representación teórica "precisa" de las experiencias de las personas con discapacidad?», en L. Barton (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid. Morata; pp. 124-141.
- FERREIRA, M. A. V. (2010). "De la *minus*-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico", *Política y Sociedad*, 47(1); pp. 45-65. Disponible en línea: <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A/21674>
- FERREIRA, M. A. V. (2011). "Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva "política del cuerpo"?", *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, Nº 6, Año 3; pp. 6-19. 1852-8759. Disponible en línea: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/116/87>
- FERREIRA, M. A. V.; DÍAZ VELÁZQUEZ, E. (2009): «discapacidad, exclusión social y tecnologías de la información, en *Política y Sociedad* 46 (1); pp. 237-253. Disponible en línea: <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO0909130237A/21907>
- FERREIRA, M. A. V.; TOBOSO MARTÍN, M. (2014): «Cuerpo, emociones y discapacidad: la experiencia de un "desahucio" vital», *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpo, Emociones y Sociedad (RELACES)* 14; pp. 22-33. Disponible en línea: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/302/198>
- FOUCAULT, M. (1992) : *Genealogía del racismo*, Madrid, La Piqueta.
- FOUCAULT, M. (2007). *Los anormales*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.
- FOUCAULT, M. (2012). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Madrid. Biblioteca Nueva.
- GLASSNER, B. (1992); *Bodies: the Tyranny of Perfection*, Los Ángeles, Lowell House.
- HUGHES, B.; 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.

- INE (1999). *Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidades y Estados de Salud*, Madrid. Instituto Nacional de Estadística.
- INE (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*, Madrid. Instituto Nacional de Estadística.
- KAFKA, F. (1990): *Diarios (1910-1923)*, Barcelona, Lumen.
- LYOTARD, F. (1984): *The Postmodern Condition*, Manchester, Manchester University Press.
- LIZCANO, E. (2011): «Prólogo», en S. RODRÍGUEZ DÍAZ: *La cruzada anti-tabaco vista por los infieles*, Málaga, Sepha.
- OED (2014). Informe Olivenza 2014, sobre la discapacidad en España. Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- ONU (1982). *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Nueva York. ONU. Disponible en línea: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500>
- ONU (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Nueva York. ONU. Disponible en línea: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissres0.htm>
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Nueva York. ONU. Disponible en línea: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- 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.; BARRIFFI, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- PARRA-DUSSAN, C. (2010). "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques", *International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 8 (16); pp. 347-380. Disponible en línea: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/internationallaw/article/view/13841/11138>
- RODRÍGUEZ DÍAZ, S. (2011): «El tabaco y la salud: una relación dinámica», *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, vol. 5, nº 1, pp. 211-222.
- RODRÍGUEZ DÍAZ, S. (2012). "Sobre la norma y su transgresión: una aproximación teórica a la cuestión de la desviación social", *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, vol. 6, nº 1, pp. 43-54. Disponible en línea: <http://www.intersticios.es/article/view/8983/6751>
- RODRÍGUEZ DÍAZ, S.; CANO ESTEBAN, A. (coords.) (2015): *Discapacidad y Políticas Públicas: la experiencia real de los jóvenes con discapacidad en España*, Madrid, Catarata.
- SMYTH, F.; SHEVLIN, M.; BUCHNER, T.; BIEWER, G.; FLYNN, P.; LATIMIER, C.; ŠIŠKA, T.; TOBOSO, M.; RODRÍGUEZ, S.; MIGUEL A.V. FERREIRA

(2014): "Inclusive education in progress: policy evolution in four European countries", *European Journal of Special Needs Education* 29(4), pp. 433-445. Disponible en línea:

<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08856257.2014.922797#.U8cDELEazJq>

TOBOSO, M.; GUZMÁN, F. (2009). "Diversidad funcional: hacia la deconstrucción del cuerpo funcionalmente normativo", en *Actas del I Congreso Internacional de Cultura y Género: La Cultura en el Cuerpo*. Elche. Universidad Miguel Hernández.

TOBOSO MARTÍN, M.; FERREIRA, M. A. V.; DIÁZ VELÁZQUEZ, E.; FERNÁNDEZ-CID ENRÍQUEZ, M.; VILLA FERNÁNDEZ, N.; GÓMEZ DE ESTEBAN, C. (2012): «Sobre la educación inclusiva en España: políticas y prácticas», *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico* 6 (1) (enero-junio); pp. 279-295. Disponible en línea :

<http://www.intersticios.es/article/view/10048/6917>

TURNER, B. (1994): «Theoretical Developments in the Sociology of the Body», *Australian Cultural History* 13, pp. 13-30.