

PRESENTACIÓN DEL MONOGRÁFICO

Monographic introduction

Miguel A. V. Ferreira

Universidad Complutense de Madrid

mavferre@ucm.es

Resumen:

Los artículos de este volumen son una potente línea crítica frente a la ortodoxia hegemónica de la ciencia médica en materia de discapacidad. No se trataba de una única y monolítica orientación teórica, sino que aglutinaba diversas, y hasta contrapuestas, tendencias: desde el más puro materialismo marxista hasta los estudios de orientación culturalista, e incluso análisis de corte “postmoderno”. Desde temáticas y enfoques diversos los autores proponen distintos aspectos de dicha crítica.

Palabras clave: discapacidad, modelo social, diversidad funcional, educación, políticas públicas, epistemología, cuerpo.

Abstract:

The articles contained in this volume are a potent critique against the hegemonic orthodoxy of the medical science on disability. There is not a single and monolithic theoretical orientation but a set of diverse, and some time opposite, tendencies: from the pure Marxist materialistic approach to cultural orientations, even “postmodern” analysis. From diverse focuses and matters, the authors propose different aspects of such a critique.

Keywords: disability. Social model, functional diversity, education, public politics, epistemology, body.

En 2006 comenzaba mi andadura personal por los *Estudios Sociales de la Discapacidad* con la publicación de un artículo junto con Manolo Caamaño (Ferreira, Caamaño; 2006). Por aquel entonces, mi única referencia sobre dicho área de investigación era la de una compilación de traducciones de artículos de autores anglosajones adscritos al llamado *Modelo Social* de la Discapacidad (Barton, 1998). El libro permaneció largo tiempo

“aparcado” en mi estantería, pues en un principio no me pareció sociológicamente relevante: ¿qué tendrá que ver la discapacidad con la sociología?, me había dicho.

Cual no fue mi sorpresa cuando por fin decidí, a instancias de la persona que me lo había regalado, echarle un vistazo. No sólo me hizo ver la relevancia que para la sociología tenía el estudio de la discapacidad, sino que sirvió de hilo conductor para la conexión de mi experiencia vital como persona con discapacidad con la profesional como sociólogo: supuso el pistoletazo de partida de todo mi trabajo de investigación en adelante.

En aquellos textos, y en los que se incluyeron en una segunda recopilación (Barton, 2008), se abría una potente línea crítica frente a la ortodoxia hegemónica de la ciencia médica en la materia. No se trataba de una única y monolítica orientación teórica, sino que aglutinaba diversas, y hasta contrapuestas, tendencias: desde el más puro materialismo marxista hasta los estudios de orientación culturalista, e incluso análisis de corte “postmoderno”. Fueron estos últimos los que más llamaron mi atención porque, pese a no estar completamente de acuerdo con los argumentos, ponían encima de la mesa algo completamente eludido hasta el momento: el cuerpo, el cuerpo como sedimento de la condición social de la discapacidad.

Resultaba ésta una línea de análisis tremendamente sugerente, puesto que se apropiaba de un cuerpo bien distinto a aquel del que se ocupa la ciencia médica, simple anatomía y fisiología. Ese cuerpo era un cuerpo portador de conocimiento, de sentimientos y de memoria. Un cuerpo modelado por las condiciones sociales, a la par que actor protagonista por excelencia de su producción y transformaciones. Un cuerpo que revelaba, bajo los disciplinamientos a los que es sometido todo el universo de construcciones simbólicas y materiales que condicionan nuestra existencia: los estereotipos, las barreras, los acondicionamientos ambientales, la supeditación a las normativas y políticas públicas... todo cuanto conformaba la experiencia de las personas con discapacidad.

Cuerpo y discapacidad: de ahí fue surgiendo el trabajo de investigación posterior, plasmado en diversas publicaciones (Ferrante, Ferreira: 2008, 2011; Ferreira: 2008, 2010a, 2010b, 2011a, 2011b, 2017; Ferreira, Díaz: 2009; Ferreira, Ferrante: 2010; Ferreira, Toboso: 2014; Rodríguez, Ferreira: 2010a, 2010b). En ese desarrollo han sido de especial relevancia, cara a la elaboración de un marco teórico y metodológico, las aportaciones de Foucault en lo relativo a los procesos de conformación y domesticación corporal erigidos por la modernidad occidental (Foucault: 1992 [1996], 2000, 2007, 2008) y el marco teórico que proporciona Bourdieu en su teoría de la acción, con as nociones de *habitus* y campo social —la *illusio*, el capital simbólico, el interés en el desinterés...— (Bourdieu: 1991, 1995, 1997, 1999, 2008).

No obstante, en el desarrollo de ese trabajo de investigación, el contacto con numerosos otros investigadores ha permitido expandir el horizonte temático en torno a la discapacidad, siendo de particular relevancia las aportaciones recibidas de las producciones latinoamericanas. Siendo un área de investigación tan poco conocido y tan reducido, sin embargo, las orientaciones son múltiples y diversas.

En este monográfico recopilatorio se recogen algunas de tales orientaciones, cuyo nexos común, en cualquier caso, es el ya mencionado de una crítica a la perspectiva médico-rehabilitatoria. Frente a una concepción que individualiza el problema, concibiéndolo como un “atributo” individual de la persona, derivado de una deficiencia estrictamente biológica, en la que el único criterio relevante es el de la salud (un criterio, por cierto, harto discutible, sujeto a un hipotético universalismo estandarizable, que, por ejemplo, la propia Organización Mundial de la Salud ha puesto en cuestión con su modelo bio-psico-social de la discapacidad¹), frente a dicha concepción, los trabajos aquí recopilados parten de una visión que considera la discapacidad como la resultante de los contextos sociales y de cuantas trabas, dificultades y obstáculos suponen los mismos para las personas

¹ Clasificación Internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (2001)

con discapacidad: en lugar de hablar de personas discapacitadas, cabe hacerlo de contextos sociales discapacitantes.

Por ejemplo, en diversos lugares, el activismo de los colectivos de personas con discapacidad ha logrado que se modifiquen las condiciones contextuales de su existencia, para mejorarla, modificando con ello la propia realidad práctica de la discapacidad.

El análisis del “cuerpo de la discapacidad”, por su parte, ofrece datos significativos en cuanto a las condiciones de existencia de las personas con discapacidad en países como Argentina, donde las estadísticas oficiales sobre discapacidad ocultan, más que muestran, la realidad del fenómeno. Los simples datos cuantitativos no ayudan a una adecuada comprensión del fenómeno.

Podemos a su vez tomar en consideración algunos aspectos centrales del proceso de modernización occidental para comprobar cómo su incidencia sobre las personas con discapacidad ha sido notoriamente significativa y muy diferente a la que se ha dado en las poblaciones sin discapacidad. En particular, la noción de individuo supone una dimensión, contradictoria, a la par política y económica y, como consecuencia, adherida a consideraciones de carácter ético, que sitúa a las personas con discapacidad en una posición de inferioridad, de no-individuos.

También se pueden poner sobre la mesa aspectos de índole bioética, si partimos de los presupuestos del modelo de la diversidad funcional (modelo surgido en España a principios de este siglo que parte del modelo social anglosajón para ir más allá, situando la discusión fuera de la temática capacidades/ discapacidades), situando como cuestión fundamental la de la dignidad de la persona.

Otra cuestión relevante son las retóricas que construyen perforativamente el fenómeno de la discapacidad: son discursos que, lejos de ser meramente representativos de alguna realidad conforman de manera práctica la misma. Ello supone para las personas con discapacidad restricciones en el acceso a determinados recursos así como innumerables obstáculos para la obtención de ciertos servicios públicos. Retóricas del fracaso, la inutilidad, la tragedia personal que conducen a determinadas “políticas del cuerpo”.

Dentro de dichas políticas cabe considerar la mal llamada *Ley de Dependencia* española (en realidad, *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de atención a las Personas en situación de Dependencia*), con sus nefastas consecuencias en lo que tiene que ver con el tipo de ayudas públicas que al final reciben las personas con discapacidad, ayudas que, en lo fundamental, validan con un subsidio más que insuficiente la tradicional sobrecarga que supone para las familias tener que atender a una persona con discapacidad. En el espíritu de la ley, lejos de la promoción de la autonomía personal, pervive una concepción asistencialista que, empeorando situaciones precedentes, en lugar de suponer una obligación para el Estado, la deriva a las familias.

Estos aspectos llevan a alguno de los colaboradores a replantearse el substrato epistemológico sobre el que edificar una sociología de la discapacidad, retomando los diversos modelos que sobre la misma se han dado históricamente, procediendo a una nueva clasificación de los mismos y, a partir de ella, proponiendo una línea de investigación que conjugue lo estructural con lo subjetivo, diluyendo así en parte la contraposición entre el modelo médico y el modelo social, para sugerir una alternativa que suprima los reduccionismos en los que se puede caer desde ambos.

Oro tema crucial es el de la educación, la educación inclusiva. Se constata que si bien los principios sobre los que asentar la misma están más o menos claros, la puesta en marcha efectiva de una educación plenamente inclusiva dista mucho de haberse logrado de manera eficiente: faltan recursos, preparación profesional del colectivo docente, información, presupuestos y una adecuada comunicación entre las comunidades que deberían estar implicadas en la misma, particularmente, entre educadores y familias.

Éstas y otras cuestiones están recogidas en el presente volumen; algunas son muy recientes, otras tienen ya más de una década de antigüedad, y, sin embargo, la recurrencia en una crítica cuyos pilares básicos se mantienen a lo largo del tiempo dota de plena vigencia a las aportaciones menos recientes, a la par que da cuenta de que dicha crítica aún no ha logrado instalarse en el terreno práctico de manera plenamente efectiva. Se ha recorrido un camino importante, sobre todo a partir de los años 80 del siglo pasado, tanto en el terreno de la investigación académica como en el de la evolución de los marcos normativos, políticos y de convivencia; los avances han sido insuficientes y es necesario continuar avanzando.

Referencias:

- BARTON, L. (comp.) (1998): *Discapacidad y Sociedad*, Madrid, Morata-Paideia.
- BARTON, L. (comp.) (2008): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata.
- BOURDIEU, P. (1991): *El sentido práctico*, Barcelona, Taurus.
- BOURDIEU, P. (1995): *Las reglas del arte: génesis y estructura del campo literario*, Barcelona, Anagrama.
- BOURDIEU, P. (1997): *Razones prácticas: sobre la teoría de la acción*, Barcelona, Anagrama.
- BOURDIEU, P. (1999): *Meditaciones pascalianas*, Anagrama, Barcelona.
- BOURDIEU, P. (2008): *Los usos sociales de la ciencia*, Buenos Aires, Nueva Visión.
- FERRANTE, C.; FERREIRA, M. A. V. (2008): «Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados», *Revista de Antropología Experimental* 8; pp. 403-428. ISSN: 1578-4282. Disponible on-line: <http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf>
- FERRANTE, C.; FERREIRA, M. A. V. (2011): «Cuerpo y *habitus*: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad», *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico* 5 (2); pp. 85-101. ISSN: 1887-3898. Disponible on-line: <http://www.intersticios.es/article/view/8888/6229>
- FERREIRA, M. A. V. (2008): «Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos», *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (REIS) 124; pp. 141-174. ISSN: 0210-5233. Disponible on-line: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf
- FERREIRA, M. A. V. (2010a): «Cuerpo, conciencia y deseo: racionalización y secuestro de la experiencia personal», *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico* 4 (1) (enero-junio); pp. v-xv. ISSN: 1887-3898. Disponible on-line: <http://www.intersticios.es/article/view/5302/3881>
- FERREIRA, M. A. V. (2010b): «De la *minus-valía* a la *diversidad funcional*: un nuevo marco teórico-metodológico», en M. A. V. Ferreira (coord.): *Por una sociología de la discapacidad*, monográfico de la revista *Política y Sociedad*, 47 (1); Universidad Complutense de Madrid (enero-abril); pp. 45-65. ISSN: 1130-8001. Disponible on-line: <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A/21674>
- FERREIRA, M. A. V. (2011a): «Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva “política del cuerpo”?», *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpo, Emociones y Sociedad* (RELACES) 6; pp. 6-19. ISSN: 1852-8759. Disponible on-line: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/116/87>
- FERREIRA, M. A. V. (2011b): «Una concepción transductiva del cambio social: discapacidad, agentes, cuerpo y emociones», *Nómadas: revista crítica de ciencias sociales y jurídicas* 31 (3); pp. 137-173. ISSN: 1578-6730. Disponible on-line: <http://revistas.ucm.es/index.php/NOMA/article/view/36814/35635>
- FERREIRA, M. A. V. (2017): «La discapacidad: entre formalidad político-discursiva e *in-corporación*», *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpo, Emociones y Sociedad* (RELACES) 23, pp. 20-32. ISSN: 1852-8759. Disponible on-line: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/522/362>

- FERREIRA, M. A. V.; DÍAZ VELÁZQUEZ, E. (2009): «Discapacidad, estratificación social y nuevas tecnologías de la información», *Política y Sociedad*; 46 (1-2); pp. 235-258. ISSN: 1130-8001. Disponible on-line: <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO0909130237A/21907>
- FERREIRA, M. A. V.; FERRANTE, C. (2010): «El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la discapacidad en un contexto económico periférico», en M. A. V. Ferreira (coord.): *Por una sociología de la discapacidad*, monográfico de la revista *Política y Sociedad*, 47 (1); Universidad Complutense de Madrid (enero-abril); pp. 87-104. ISSN: 1130-8001. Disponible on-line: <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130085A/21688>
- FERREIRA, M. A. V.; RODRÍGUEZ CAAMAÑO, M. (2006): «Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica»; *Nómadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas* 13 (1) (enero-junio); pp. 243-249. ISSN: 1578-6730. Disponible on-line: <http://revistas.ucm.es/index.php/NOMA/article/view/NOMA0606120243A/26710>
- 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. ISSN: 1852-8759. Disponible on-line: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/302/198>
- FOUCAULT, M. (1992) [1996]: *Genealogía del racismo*, Madrid.
- FOUCAULT, M. (2000): *Vigilar y castigar*, Madrid, s. XXI.
- FOUCAULT, M. (2007): *Los anormales*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- FOUCAULT, M. (2008): *Nacimiento de la biopolítica*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica
- OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*, versión on-line en castellano: <https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>
- RODRÍGUEZ DÍAZ, S.; FERREIRA, M. A. V. (2010a): «Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad», *Cuadernos de Relaciones Laborales* 28 (1); pp. 64-85. ISSN: 1131-8635. Disponible on-line: http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/DF_SRDyMAVF.pdf
- RODRÍGUEZ DÍAZ, S.; FERREIRA M. A. V. (2010b): «Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional: un ejercicio de dis-normalización», *Revista Internacional de Sociología (RIS)* 68 (2); pp. 289-309. ISSN: 0034-9712. Disponible on-line: http://www.um.es/discatiff/documentos/SRDyMAVF_RIS.pdf

