

Els 'Disability Studies' i el gir hermenèutic de la discapacitat

Asun Pié Balaguer*

Resum

El text presenta les característiques i orígens dels *Disability Studies* a EUA i Anglaterra. Emplaça les dificultats i reptes en la consecució d'un model social de la discapacitat, com també els seus punts de convergència epistemològics. Dins aquest registre sociològic de la discapacitat es recullen les noves propostes semàntiques sobre la discapacitat més actuals, tot situant finalment les obertures i crítiques produïdes pels *Disability Studies*. Aquest model produeix un gir teòric i pràctic sobre el fenomen de la discapacitat que ja està incidint en recursos, serveis i legislacions actuals. Suposa, en síntesi, una nova hermenèutica de la diferència corporal i funcional, les característiques centrals de la qual queden recollides en el present treball.

Paraules clau

Disability Studies, discapacitat, opressió social, cos, impediment, diversitat, discriminació

Recepció de l'original: 21 de gener de 2011

Acceptació de l'article: 18 de març de 2011

Introducció

El tema que a continuació es presenta està relacionat amb la història de la discapacitat i les seves herències. Els *Disability Studies* suposen un punt d'inflexió, de ruptura amb anteriors concepcions de què és i no és la discapacitat i, certament, ha acabat propiciant un gir conceptual que actualment continua en trànsit i està obert a la multiplicació d'enfocaments i ampliacions sobre diverses temàtiques d'aquesta àrea d'estudi. En el present text es situen els orígens, les característiques, els supòsits de partida, les contradiccions i, finalment, les obertures produïdes pels *Disability Studies*. Aquestes últimes són les que actualment s'estan treballant des del model de la diversitat del Foro de Vida Independiente i suposen noves línies de recerca vinculades a l'ètica de la diversitat. En continuïtat amb aquestes recerques també es presenten com a eixos necessaris d'estudi la revisió del concepte clàssic de justícia social, així com la revisió, des de paràmetres postmoderns, del que és l'ésser humà. Malgrat tot, el següent treball està centrat únicament en els orígens d'aquestes noves obertures amb el propòsit de comprendre la trajectòria i militància política dels cossos concernits en situacions d'opressió i discriminació per raó de discapacitat.

L'interès a dedicar un temps als *Disability Studies* el veiem, justament, en la necessitat de contextualitzar i *historitzar* adequadament les obertures i recerques esmentades. La importància d'aquesta història militant del col·lectiu i l'anàlisi dels eixos centrals del seu discurs és el que permetrà traçar, narrar i construir una nova cosmovisió de la discapacitat.

(*) Doctora en Pedagogia i educadora social. Professora dels estudis de psicologia i ciències de l'educació de la Universitat Oberta de Catalunya. Entre les seves publicacions més recents destaca el llibre «Educaió social i teoria queer: de l'alteritat o les dissidències pedagògiques» (2009). Adreça electrònica: apiieb@uoc.edu

Los humanos no son naturales por naturaleza. Ya no andamos «naturalmente» sobre las patas traseras, por ejemplo: males como los pies planos, el dolor de espalda y la hernia atestiguan que el cuerpo no se ha adaptado por completo a la postura erguida. [...] Las estructuras creadas por el hombre y las fisiológicas han terminado por fundirse de forma tan compleja que resulta ingenuo hablar de un proyecto humano contrario a la biología humana: somos lo que nos hemos hecho, y debemos continuar haciéndonos mientras existamos. (Dinnerstein, 1977, p.21-22)

Característiques i orígens dels 'Disability Studies'

Parafraçant Planella, l'epistemologia de la discapacitat està constituïda per un corpus de coneixements construïts —de manera compartida— per aquells que han elaborat saber al seu voltant (Planella, 2004, p. 59). Entre aquest corpus de coneixement hi trobem els *Disability Studies*¹. Aquest terme arriba al vocabulari acadèmic en el Regne Unit el 1992 després del seu ús en una sèrie de cursos que es van realitzar a la Facultat de Sociologia i Polítiques Socials de la Universitat de Leeds. Malgrat això, Davis Lennard a *The Disability Studies Reader*, ja situa els *Disability Studies* el 1975 en un curs fet a la Open University del Regne Unit que portava per títol «La persona amb incapacitat en la comunitat». Mike Oliver publicarà el 1990 *The Politics of Disability*, que suposa el primer tractament sobre la interpretació sociopolítica de la discapacitat.

Aquest treball va generar línies de debat noves que van proliferar en posteriors obertures temàtiques i publicacions —bona part recollides a la revista *Disability and Society*. Actualment un dels punts referents més important del model social de la discapacitat és el *Center for Disability Studies* (CDS) de la Universitat de Leeds. El CDS és un centre interdisciplinari d'investigació en aquest camp que incorpora i desenvolupa la *Disability Research Unit* (DRU) el 1990. Inicialment les recerques estaven centrades en la discriminació institucional i en la construcció d'una legislació antidiscriminació. El DRU es va establir formalment el 1994 sota la direcció del Dr. Colin Barnes. Actualment aquest centre és un referent mundial articulat, entre d'altres, a partir del *Disability-Research Internet Discussion Group*, així com per l'establiment del *Disability Archive UK*.

Així doncs, aquest corpus de coneixement, que constitueix el model social *Disability Studies*, inclou un camp irregular d'estudis filosòfics, literaris, polítics, culturals, etc., que tenen lloc en els països de parla anglesa, els quals presenten una clara intenció de repensar la discapacitat a partir de la crítica als elements de poder i saber que la naturalitzen. És a dir, constitueixen un intent de construcció d'una altra epistemologia de la discapacitat. Aquestes noves obertures suposen una creixent heterogeneïtat en matèria d'aproximació a la discapacitat i, per tant, una dificultat afegida per al seu estudi.

(1) Autors representatius dels *Disability Studies* són Mike Oliver, que el 1986 publica «Social policy and disability: Some theoretical issues» a *Disability, Handicap and Society*; Thomas Shakespeare, que el 1993 publica «Disabled people's self-organisation: a new social movement?» a *Disability and Society*; Paul Aberley, amb «The concept of oppression and the development of a social theory of disability» del 1987 publicat a *Disability, Handicap and Society*, així com Finkelstein, que és un dels representants més emblemàtics atès el seu lideratge en la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). Algunes publicacions rellevants de l'autor són, entre d'altres, *The Psychology of Disability* (1972), *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion* (1980), *Schemes for Independent Living* (1984), *You don't have to be a cripple if you're disabled* (1989), i més recentment *The Social Model of Disability and the Disability Movement*. Aquestes i altres obres de referència, així com els autors més rellevants del model social de la discapacitat es poden trobar a <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index> [accés: 02/05/2011].

Palacios fixa l'origen del model social de la discapacitat a finals de la dècada de 1960 a EEUU i Anglaterra; específicament situa el punt de partida en el naixement del Moviment de Vida Independent. En aquest període i geografia es va iniciar un procés de revisió de la significació del concepte de discapacitat. Fonamentalment es comença a modificar aquella percepció històrica que definia la discapacitat com a tragèdia personal i com a problema social per a la resta. Van ser les mateixes persones amb discapacitat les que van impulsar l'inici d'aquesta revisió a través de reivindicacions i mobilitzacions de diferents tipus. Així, com ens diu Palacios, les persones amb discapacitat es van unir per condemnar el seu estatus de «ciutadans de segona» centrant-se especialment en l'eliminació de les barreres físiques i socials. En definitiva, la participació política de les persones amb discapacitat i les seves organitzacions van obrir un nou front dins l'àrea dels drets civils i la legislació antidiscriminació (Palacios, 2008, p. 107).

La lluita pels drets civils als EEUU va servir per impulsar i desplegar una estratègia més àmplia, útil també, per la lluita dels drets de les persones amb discapacitat. Els valors de la societat americana més estesos i compartits (capitalisme, independència, llibertat política i econòmica) es van convertir en els eixos bàsics del Foro de Vida Independent. Aquest fet va acabar conduint a destacar la importància dels drets civils, el recolzament mutu, la desmedicalització i la desinstitucionalització (Palacios, 2008, p. 107). En definitiva el Foro de Vida Independiente fou l'antecedent del naixement del model social que, posteriorment, prendrà una volada més àmplia. No obstant, segons Palacios, aquest fòrum no va actuar de forma exclusiva en la formació del nou model ja que a Anglaterra els activistes amb discapacitat feia temps que treballaven per un canvi de paradigma (Palacios, 2008, p. 120).

Observem, per tant, que l'interès acadèmic en l'àmbit de la discapacitat ha estat dominat per la mirada biomèdica fins els anys 60-70. En aquest període l'agitació política afavoreix l'organització de les persones amb discapacitat i la seva mobilització centrada en la crítica al tancament institucional: Moviment de Vida Independent a EEUU, Moviment d'Autorepresentació Suec, *Self Advocacy Movement*, els grups *The Disablement Income Group* (DIG) i *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) a la Gran Bretanya (Barnes i Thomas, 2008, p. 15). Aquest model, segons els autors, es basa en la redefinició de la discapacitat que la UPIAS presenta el 1974².

La UPIAS és fonamental per al desenvolupament del model social de la discapacitat, entre d'altres motius per la forta crítica dirigida als experts i professionals que, segons afirmaven, parlaven en nom de les persones amb discapacitat però realment ho feien en nom dels seus interessos. Així la UPIAS inicia un gir de concepció afirmant que:

We as a Union are not interested in descriptions of how awful it is to be disabled. What we are interested in is the ways of changing our conditions of life, and thus overcoming the disabilities which are imposed on top of our physical impairments by the way this society is organised to exclude us. (UPIAS, 1976, citat a Barnes i Mercer, 1997, p. 2)

Un altre element que confirmava les crítiques inicials de la UPIAS dirigides als professionals fou la redacció per part de l'OMS el 1980 de la *International Classificati-*

(2) El que aquesta definició impulsa inicialment és un model d'ajuda per a la comprensió abans que una teoria social de la discapacitat (Barnes i Thomas, 2008, p. 15-16).

on of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). En aquesta concepció es posa en evidència l'oposició conceptual entre les definicions elaborades per les mateixes persones amb discapacitat —des d'organitzacions com el Consell Britànic d'Organitzacions de Persones amb Discapacitat (BCOPD) i el *Disabled Peoples International* (DPI)— i l'OMS. Aquest continuava considerant que el factor determinant de la discapacitat era la situació de dèficit de la persona. El BCOPD i el DPI reiteraven el seu compromís amb el model social ratificant que:

[la discapacitat és fruit de] the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. (UPIAS, 1976, citat a Barnes i Mercer, 1997, p. 3)

Posteriorment aquesta definició es va ampliar per tal d'incloure tots els tipus de discapacitat. El que es destaca en aquesta qüestió és que la definició de l'OMS posava de manifest una forta confrontació entre les persones amb discapacitat i els científics. Durant la dècada de 1980 s'inicien recerques impulsades per persones amb discapacitat que situaven la seva experiència com a centre neuràlgic de les investigacions³. Amb tot plegat s'iniciava una crítica als models d'investigació positivistes des de l'impuls de la investigació emancipadora o crítica. Des d'aquest paradigma existia i existeix un compromís polític per fer front al canvi social. Qüestions d'interès que calia repensar eren les relacions socials de la producció investigadora, la relació entre investigadors i objectes de la investigació i els vincles entre la investigació i les iniciatives polítiques. Per altra banda, també es qüestionava l'asimetria de poder entre investigadors i investigats en les recerques tradicionals. Tant és així que la resposta de les persones amb discapacitat fou «no participació sense representació» (Finkelstein, 1985, citat a Barnes i Mercer, 1997, p. 6). S'entén que la investigació emancipadora ha de ser habilitant i no incapacitant com ho havia estat fins llavors, així com reflexiva i autocrítica.

Des d'aquests plantejaments les dificultats de les persones amb discapacitat comencen a separar-se dels cossos per ubicar-se en el context. S'inicia per tant un procés de desnaturalització de la discapacitat. En definitiva, l'activisme i les publicacions d'aquestes organitzacions van proporcionar el sòl epistemològic sobre el qual els investigadors, amb i sense discapacitat, explorarien la noció i el procés social de la discapacitat (Barnes i Thomas, 2008, p. 16). Segons Barnes i Thomas, l'interès acadèmic en el Regne Unit mai va anar més enllà dels enfocaments mèdics i psicològics fins el 1986, any en què Oliver i Barton editen la revista *Disability, Handicap and Society* que el 1993 canvia el nom per *Disability and Society*. El 2008 es publica en castellà una obra que recopila els articles més importants dels seus 18 anys d'edició. Per tant, aquesta revista i la seva versió en castellà, *Superar las barreras de la discapacidad* de Barton (2008), suposen dues obres de referència per aquesta nova epistemologia de la discapacitat. La revisió d'aquest conjunt d'obres condueix a unes premisses i conclusions que s'exposen a continuació:

- En primer lloc, cal assenyalar la consideració de la categoria de discapacitat com a problemàtica. Aquest punt suposa deslligar la discapacitat del cos, analitzar els discursos i sabers que l'han individualitzat, els motius i les conseqüències i, per

(3) En són exemples: Oliver et al. (1988) *Walking into Darkness*; Morris, J. (1989) *Able Lives*; i, Barnes, C. (1990) *Cabbage Syndrome*.

tant, desplegar una sospita sobre totes aquelles actuacions que l'han naturalitzat. El que es posa en qüestió des d'aquí són tots aquells autors i corrents que parteixen del supòsit que la discapacitat és una tragèdia personal⁴. Segons Oliver, la teoria de la tragèdia personal posa de manifest la relació ajudant-ajudat, la qual és central en l'estructuració de la consciència dels individus que participen de la relació i, per tant, està directament associada a la interiorització i naturalització d'una situació d'opressió (Oliver, 2008, p. 30). Des d'aquesta posició, les dificultats de participació no tenen una relació directa amb les limitacions de la persona sinó i, fonamentalment, amb les restriccions socials. És en aquest sentit que s'afirma que la discapacitat és una forma particular d'opressió social, qüestió ja assenyalada per UPIAS el 1976. Com a punt en comú i símptoma de l'opressió social es generalitza la crítica a la institucionalització. Les institucions residencials són font d'opressió social atès que segreguen, aïllen i limiten dràsticament les possibilitats d'autodeterminar les pròpies vides.

- Un altre punt de convergència dins els *Disability Studies* és la necessitat de desenvolupar noves idees i noves maneres de pensar la discapacitat. És a dir, s'apel·la a la necessitat de dissenyar una metodologia que possibiliti l'avaluació dels efectes incapacitants del context social. Relacionat indirectament amb aquest trobem, també, la necessitat manifestada de legislar la discriminació dirigida a les persones amb discapacitat. En aquest sentit, la reivindicació de lleis antidiscriminació està relacionada amb el fet de disposar de major llibertat i possibilitats a l'hora de contractar determinats serveis. De fet, es tracta d'una sol·licitud inicialment vinculada a la crítica activa sobre algunes lleis, *Chronically Sick and Disabled Persons Act*, en el sentit que la citada regulació legal tenia un clar enfocament paternalista.
- Per altra banda, existeix una posició d'anàlisi del procés de construcció social de la discapacitat, predominantment materialista. Deborah Stone explica que totes les societats funcionen mitjançant el principi distributiu d'acord amb el qual els béns i serveis que es produeixen han de distribuir-se entre la totalitat de la població. El mecanisme de distribució més important és el treball, però no totes les persones poden o volen treballar. Per aquest motiu cal un sistema de distribució basat en les necessitats. Des d'aquí, la discapacitat es converteix en una categoria límit mitjançant la qual es separa a les persones entre el sistema basat en el treball i el basat en les necessitats (Stone, 1984, citat a Oliver, 2008, p. 26). Aquesta anàlisi explica part de l'interès en seguir medicalitzant la discapacitat i

(4) Totes les prestacions socials s'organitzen sobre el supòsit que la discapacitat és una tragèdia personal. Un clar exemple d'aquest punt el representa l'actual Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència del 14 de desembre de 2006. Segons els membres del Foro de Vida Independiente, aquesta llei és totalment antinòmica a les intencions del Moviment de Vida Independent atès que s'han obviat les múltiples diferències que existeixen entre les persones que necessiten assistència per desenvolupar les seves vides amb ple dret, agrupant-les a totes com a dependents. Aquesta llei fa dependents a persones que no haurien de ser-ho si disposessin dels mitjans adequats. Per altra banda, es continua amb la política d'institucionalització de la diversitat funcional tant criticada pel Moviment de Vida Independent. Cal afegir que la llei està infrafinançada i no contempla la possibilitat de lliurar fons per a l'autogestió de l'assistent personal. Aquesta llei també ha estat criticada per veus feministes emmarcant-la en una crisi més àmplia de l'assistència domèstica. Segons les crítiques, aquesta llei no deixa de respondre a un model patriarcal, mèdic i rehabilitador. Al respecte, és interessant consultar el treball d'Hernando (2006), «Una crítica feminista a la Ley de Dependencia».

produceix una ruptura en la mateixa concepció naturalitzant de la discapacitat⁵. En aquest sentit, que la discapacitat continuï estant medicalitzada no és res més que un símptoma del poder de la professió mèdica, així com de la necessitat de l'estat de restringir l'accés a la categoria de discapacitat. En definitiva, aquesta categoria compleix una funció de filtre en el sistema difícilment substituïble per una altra. Tot plegat, constitueixen principis i supòsits sobre els que s'està construint una teoria social de la discapacitat, avui inacabada.

Alguns dels interrogants que es desprenen d'aquesta posició són:

- Per què s'han fet tants esforços en definir què és la discapacitat i mentrestant no s'han tingut en consideració els conceptes de «capacitat física» o «normalitat»?
- Per què la majoria de les prestacions socials tendeixen a reforçar la dependència de les persones amb discapacitat en lloc de fer-les més independents?

Per acabar aquest apartat a continuació presento una recopilació de les dificultats i reptes en la consecució d'un model social de la discapacitat, així com els punts de convergència epistemològics. Ambdues qüestions orienten la direcció de futures recerques i situen algunes de les línies argumentatives que exigeixen una obertura pedagògica en matèria de discapacitat.

1. Dificultats i reptes en la consecució d'un model social de la discapacitat

- Segons Hughes i Paterson (2008, p. 108), «el model social de la discapacitat produeix una separació insostenible entre cos i cultura, entre impediment i discapacitat», la qual cosa té efectes en la construcció d'un subjecte cartesià que no s'ajusta a les polítiques de la identitat del món contemporani⁶. Així mateix, la necessitat de construir una identitat positiva no és coherent amb els supòsits de no existència de les identitats tancades.
- El model social, malgrat la seva crítica al model mèdic, entrega el cos a la medicina i entén l'impediment en els termes del discurs mèdic. És a dir, de la mateixa manera que el feminisme —separant el sexe del gènere continuava lligant el primer als discursos *bio*— el model social ha separat l'impediment de la discapacitat, ancorant el primer a les qüestions mèdiques i entenen el segon com a construcció social. En definitiva, aquesta posició no és suficient per acabar de superar la naturalització dels problemes.

(5) «La naturalització consisteix en atribuir a la pròpia naturalesa de les coses l'origen dels seus problemes» (Bouamama, 1999, p. 32). D'aquesta manera els immigrants, els pobres, les persones amb discapacitat, etc., porten en si mateixes els propis problemes. Des d'aquest lloc no cal qüestionar-se els processos ni les desigualtats socials. Les causes principals dels problemes estan dins de les persones que els pateixen i la solució dels mateixos és una qüestió individual. Seguint a Bouamama, en aquesta lògica trobem la interiorització de les causes. És a dir, s'atribueixen causes internes a les persones, els fenòmens i comportaments que són fruit de causes externes, econòmiques i socials. Per altra banda, i amb la finalitat d'evitar la responsabilitat social es desenvolupa la tendència a creure que el sistema és just i que, per tant, les disfuncions han d'atribuir-se a les persones (Bouamama, 1999, p. 33). Des d'aquí el treball social acaba sent una operació de transformació de la naturalesa de les persones. Atribuir-ho tot a les capacitats de les persones no significa res més que caure en el discurs de la voluntat, la motivació o la beneficència allunyant-se dels processos socials.

(6) Aquesta qüestió està relacionada amb els discursos postestructuralistes que qüestionen la noció d'identitat com a element independent i immutable.

- Més enllà de la desaparició del cos, Hughes i Paterson proposen la idea d'una «noció encarnada de discapacitat».
 - Necessitat d'incloure com a fonament teòric de base el postestructuralisme, juntament amb una fenomenologia de l'impediment. La idea de rerefons és que la discapacitat està corporitzada i l'impediment és social. En aquesta línia és important també reformular el patiment com a concepte dialèctic.
 - El risc que el model social de la discapacitat no arribi a la totalitat de les persones amb discapacitat.
2. Punts de convergència epistemològics del model social de la discapacitat
- Una teoria social de la discapacitat ha d'estar integrada a les teories socials existents i no separada d'elles.
 - La recuperació i apropiació de la discapacitat per les mateixes persones situades en aquesta categoria, la qual cosa suposa canviar el subjecte de l'enunciació.
 - La discapacitat és una situació d'opressió social.
 - La discapacitat és constitutiva de l'ésser humà.
 - La limitació conceptual de la concepció de tragèdia personal en el context actual.
 - La necessitat de construir un discurs a partir de les polítiques de la propiocepció que deconstruïxin les tiranies estètica, política i econòmica.
 - La necessitat de polititzar els cossos.
 - La construcció d'una sociologia de l'impediment.

En definitiva, trobem un canvi de concepció de la discapacitat, és a dir, un canvi hermenèutic que permet entendre-la des d'una perspectiva positiva. Aquest gir suposa, entre d'altres, elaborar una crítica a l'herència dualista i establir com a necessitat epistemològica que el cos amb impediments és del domini de la història, la cultura i el significat. És important considerar els supòsits del postestructuralisme per tal de construir aquesta nova epistemologia de la discapacitat. Així doncs, es segueix un camí homòleg al que va recórrer el feminisme en la seva versió discursiva post-estructuralista de la mà de Butler, Haraway, Preciado i altres. El cos ha estat capturat pels discursos mèdics i com afirmen Hughes i Paterson, la medicina adquireix la seva sobirania sobre l'impediment mitjançant la seva autoritat per nombrar disfuncions físiques.

Hughes i Paterson expliquen que el llenguatge i la metàfora són vehicles per donar sentit a les sensacions i accions corporals. Per transformar la sensació en significat és necessari el llenguatge. Sense aquest no es podria donar sentit a un impediment o a les sensacions físiques que en formen part. El postestructuralisme, ens diuen, porta aquest argument més enllà. En la mesura en què hauríem de comprendre el llenguatge en termes dels seus efectes, suggereix que les sensacions físiques són també construccions discursives. Per tant, des d'aquí l'impediment és cultural i el cos és el resultat de processos socials. Així, com ho va fer el feminisme, es proposa l'ús del postestructuralisme com a punt de partida per elaborar una teoria crítica de la corporització. També va ser utilitzat per les feministes com a sistema per explorar

desitjos que podien constituir l'adveniment de noves formes de feminitat postpatriarcal i l'atribució de sexualitat a espais fins el moment no colonitzats. En aquest mirall, ens diuen Hughes i Paterson, poden trobar-se possibilitats per altres cossos oprimits (Hughes i Paterson, 2008, p. 115).

Una nova construcció semàntica de la discapacitat

El peso del lenguaje es tal, que puede acabar alienando al propio individuo al ser heredero inconsciente de modelos e ideologías. (Palacios i Romañach, 2006, p. 103)

Com advertia Planella, «els grecs ja deien que el poeta era el que fabricava l'univers» (Planella, 2004, p. 83). El que es posa en joc aquí és que el llenguatge construeix la realitat i que per tant és possible construir *positivament* a través seu. Al respecte, Planella ens recorda que «el món queda organitzat en categories i les categories es troben lligades a l'acció d'acusació dels grecs. El *Kategorikós* era l'acusador (el procurador) i la seva acció se centrava a parlar en contra d'algú» (Planella, 2004, p. 83). Per tant, les categories presenten una referència etimològica gens fútil que marca als subjectes a qui s'aplica de forma negativa.

A l'hora de cercar els significats dels conceptes centrals relacionats amb el fenomen de la discapacitat ho hem de fer des de certa perspectiva històrica. Les paraules han anat heretant concepcions de períodes anteriors de manera que els significats s'haurien produït per una espècie de fenomen d'acumulació. Les noves paraules no han substituït els vells significats sinó que més aviat ha estat el desgast i el deteriorament d'alguns conceptes el que ha forçat l'ús de nous significants. Tant és així que en aquest àmbit es succeeixen recorreguts lingüístics força destacables en els darrers anys. Malgrat tot, en termes generals els canvis terminològics no han suposat un canvi de concepció de la discapacitat. És per aquest motiu que darrerament s'han donat propostes que superen el model mèdic de la discapacitat centrant-se en la construcció d'una semàntica nova en la història d'aquest concepte. A continuació revisaré les propostes que suposen una ruptura i una apropiació de la discapacitat, en síntesi, una nova epistemologia que podem ubicar dins el registre del model social.

La diversitat funcional

El terme diversitat funcional té, en el nostre territori, una història recent que podem situar el 2005. El seu ús neix en el Foro de Vida Independiente a Espanya. Per Palacios i Romañach aquest terme inicia en la història un canvi cap a una visió no negativa. Per altra banda, també es pretén anar més enllà i obviar l'estratègia social del «desviacionisme», és a dir la que s'obté com a resultat del binomi nosaltres-ells, per plantejar que la diversitat funcional és inherent a l'ésser humà (Palacios i Romañach, 2006, p. 111). El terme pretén substituir «persones amb discapacitat» per «persones amb diversitat funcional» (PDF). Una de les idees inherents a aquesta proposta és que allò que uneix el col·lectiu no és la seva diversitat interna sinó la discriminació social que pateixen en nom de la citada diversitat. Per altra banda, s'especifica que les solucions per eliminar aquesta discriminació han d'ajustar-se a la diversitat específica dels grups de persones que es poden anomenar com a persones amb diversitat funcional física, diversitat funcional visual, diversitat funcional auditiva, diversitat funcional mental,

diversitat funcional intel·lectual, diversitat funcional orgànica, diversitat funcional circumstancial o transitòria.

Els tres elements que defineixen com a diferents als membres del col·lectiu al que ens referim són, segons Palacios i Romañach (2006, p. 115), els següents:

- Cossos que tenen òrgans, parts del cos o la ment o la seva totalitat que funcionen d'una altra manera perquè són diferents.
- Dones i homes que per motius de la diferència de funcionament del seu cos o la seva ment realitzen les tasques habituals (desplaçar-se, llegir, vestir-se, anar al lavabo, comunicar-se, etc.) de manera diferent (podríem dir, dones i homes que funcionen d'una altra manera).
- Col·lectiu discriminat per qualsevol de les dues raons anteriors.

Si ens aturem en aquests tres elements veiem que existeix cert paral·lelisme amb les definicions del 1980 de l'OMS, però des d'una connotació no negativa i descentrada de l'individu. Així podríem proposar la següent contraposició semàntica:

Taula 1. Contraposició semàntica de la diversitat funcional

| <i>Moviment de Vida Independent Persones amb Diversitat Funcional</i> | <i>OMS Persones amb discapacitat</i> |
|---|--|
| Cossos que tenen òrgans, parts del cos, la ment o la seva totalitat que funcionen d'una altra manera perquè són diferents. | Una <i>deficiència</i> és tota pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció psicològica, fisiològica o atòmica. La deficiència representa l'exteriorització d'un estat patològic i, en principi, reflecteix perturbacions a nivell de l'òrgan. |
| Dones i homes que per motius de la diferència de funcionament del seu cos o la seva ment realitzen les tasques habituals (desplaçar-se, llegir, vestir-se, anar al lavabo, comunicar-se, etc.) de manera diferent. (Podríem dir, dones i homes que funcionen d'una altra manera). | La <i>discapacitat</i> és tota restricció o absència (deguda a la deficiència) de la capacitat de realitzar una activitat en la forma o dins del marge que es considera normal per un ésser humà. La discapacitat representa l'objectivació d'una deficiència i reflecteix alteracions en l'àmbit de la persona. Concerneix a aquelles habilitats en forma d'activitats i comportaments que són acceptats com a elements essencials de la vida quotidiana. |
| Col·lectiu discriminat per qualsevol de les dues raons anteriors. | La <i>minusvalidesa</i> representa la socialització d'una deficiència o discapacitat i reflecteix les conseqüències culturals, socials, econòmiques i ambientals que per l'individu es deriven de la presència de la deficiència i la discapacitat. |

Font: Palacios i Romañach (2006) i OMS (1980).

L'ús del terme «diversitat funcional», per a fer possible la seva generalització, ha d'incloure diferents variants. És a dir, en ocasions l'amplitud del terme pot portar a certa confusió de manera que en funció del cas s'aconsella acotar els tres conceptes que abasta: parts del cos que funcionen d'una altra manera, persones que funcionen d'una altra manera, persones que funcionen d'una altra manera i discriminació per aquestes diferències.

Para este tipo de ajustes que puedan ser necesarios, se proponen los términos *diferencia orgánica* y *diferencia funcional*, equivalentes a los antiguos *deficiencia* y *discapacidad* de la clasificación de la OMS de 1980, típicos del modelo rehabilitador, o de nuevo *diferencia funcional* cuando se hable de la *deficiencia* tal y como la concibe el modelo social. (Palacios i Romañach, 2006, p. 116)

Val a dir que el concepte «diversitat funcional», obvia en els seus termes la qüestió de la discriminació perquè s'entén de manera implícita, però es recomana fer-ho explícit davant de determinats auditoris amb l'expressió «persones discriminades per

la seva diversitat funcional». És a dir, diversos funcionals ho som tots però algunes persones pateixen discriminació per raó del seu tipus de diversitat funcional i altres no. En aquest sentit la qüestió important és que la diversitat funcional no és estrictament un sinònim de discapacitat sinó que suposa l'inici d'una profunda revisió del que és l'ésser humà.

Segons Rodríguez i Ferreira, la diversitat funcional és una proposta de contingut ideològic:

El concepto pretende ser la síntesis de un conjunto de ideas sistemáticamente organizado para la comprensión de una realidad social comúnmente denominada «discapacidad»; y lo hace con clara pretensión emancipadora. (Rodríguez i Ferreira, 2010, p.65)

Aquesta proposta pretén anar fins a l'arrel de la qüestió, de manera que va més enllà de l'àmbit específic de la discapacitat centrant-se en el tipus de societats que produeixen exclusió. Segons els autors citats, les societats occidentals s'han instal·lat en aquesta lògica de la «diversitat»: respecte per la diversitat, plantejaments educatius que tenen en compte la diversitat, diversitat d'ètnies, cultures, necessitats, etc. Però, per una banda, aquesta lògica opera paradoxalment sota una forta tendència homogeneitzadora i, per altra, la diversitat té uns límits. És a dir, «el grado de diversidad de las sociedades en las que vivimos está estrictamente limitado por las definiciones pertinentes (legítimas) de lo diverso» (Rodríguez i Ferreira, 2010, p. 68). És a dir, en certa manera la proposta no pot escapar als paràmetres del que és acceptable: fins on és acceptable aquesta diversitat?

La qüestió de la diversitat no està exempta de polèmica ja que no deixa de ser un concepte polisèmic que diu molt i no diu res. Duschatzky i Skliar (2001) presenten tres formes en què la diversitat ha estat enunciativa, més o menys explícitament configurant les diverses versions discursives sobre l'alterita: «l'altre com a font de qualsevol mal⁷»; «l'altre com a subjecte ple d'un grup cultural⁸»; «l'altre com algú a qui tolerar⁹ ». La qüestió aquí seria preguntar-se fins a quin punt la proposta

(7) «L'altre com a font de qualsevol mal» fa referència a l'eliminació física de la diferència, a l'expulsió però també a formes de violència simbòlica reformulades a partir de coaccions internes mitjançant la regulació de lleis, costums i moralitats. És a dir, inclou diferents tipus de regulació i control de l'alteritat. Entre elles: la demonització de l'altre, la seva transformació en subjecte absent, la delimitació i limitació de les seves pertorbacions, la seva invenció per tal que depengui de les traduccions oficials, la seva permanent i perversa localització a l'exterior, etc. (Duschatzky i Skliar, 2001, p. 188-189). És a dir, s'inclou en aquesta categoria el joc de mirades sobre la diferència que depèn de la possibilitat i impossibilitat de traduir les citades diferències. Es tracta d'un tipus de traducció i representació de l'alteritat. Connectant aquesta categoria amb el nostre tema podríem dir que la proposta de «diversitat funcional» presenta el risc d'acabar conduint a un esborrament de les diferències i del que es tracta, seguint als autors citats, és de deixar-se habitar per l'altre, encara que reconeixent-lo com a altre (Duschatzky i Skliar, 2001, p. 196).

(8) «L'altre com a subjecte ple d'un grup cultural» fa referència a la diversitat cultural i inclou una crítica a la noció de diversitat quan aquesta s'utilitza dins un context liberal per a fer referència a les societats plurals i democràtiques. Juntament amb la diversitat apareix una norma transparent construïda i administrada per la societat, que crea un fals consens, una falsa convivència, una estructura normativa que conté la diferència (Bhabha, 1984 citat a Duschatzky i Skliar, 2001, p. 197). És a dir, es pot donar un abús del terme «diversitat» per tal d'encobrir ideologies d'assimilació o normalització.

(9) «L'altre com algú a qui tolerar» inclou, entre d'altres, el risc d'emascarar situacions de desigualtat. És a dir, la tolerància pot immobilitzar els discursos que posen en qüestió els models socials d'exclusió. En definitiva, la tolerància pot ser molt propera a la indiferència, a la desmemòria, al pensament fràgil. Així, «el discurso de la tolerancia de la mano de las políticas públicas bien podría ser el discurso de la delegación de las responsabilidades a las disponibilidades de las buenas voluntades individuales o locales» (Duschatzky i Skliar, 2001, p. 209). Des d'aquí s'entén que la proposta de «diversitat funcional» podria córrer el risc de debilitar-se a nivell polític perdent part de la força crítica que inclou.

ca de «diversitat funcional» no opera o pot operar dins d'algun d'aquests registres enunciats per Duschatzky i Skliar. És en aquest sentit que Rodríguez i Ferreira entenen la fortalesa i la debilitat de la proposta del «model de la diversitat funcional». Fortalesa en el sentit que pot ampliar el marc del que és possible en matèria de diversitat, és a dir, produir noves modalitats del que suposa la diversitat. Aquest punt cal entendre'l dins el registre foucaultí de resistència, no en el sentit d'oposar-se a les formes actuals sinó en el sentit de producció d'altres registres d'intel·ligibilitat de la diversitat. I debilitat perquè, òbviament, aquesta nova línia de fuga pot caure de la banda del que no és legítim, la qual cosa, però, no deixa de presentar possibilitats. En síntesi, per Rodríguez i Ferreira (2010, p. 75), el discurs de la diversitat funcional, en la seva construcció conceptual de la discapacitat, ha d'incorporar l'exigència d'una categorització de les capacitats desmedicalitzada i inscrita en les demandes socialment imposades. Es tracta d'una apropiació del sentit de salut que produeix una ruptura amb les definicions ortodoxes de la ciència mèdica.

Tornant a la qüestió dels riscos de la proposta, cal tenir present que la «diversitat» pot continuar inscrita en un registre jeràrquic. És a dir, es poden comprendre determinades situacions com a diverses però també com a inferiors. Per aquest motiu per a Rodríguez i Ferreira la lluita va més enllà de la qüestió dels drets civils de manera que és ineludible el qüestionament dels supòsits mèdics.

El debate previo implica el cuestionamiento de la hegemonía médica en la categorización de los estados «normales» de nuestra existencia cotidiana; el debate previo pasa por cuestionar la lógica dicotómica, pretendidamente universal, salud/enfermedad, o lo que es lo mismo, por cuestionar la vigencia de la norma que estipula el estado orgánico adecuado del ser humano. (Rodríguez i Ferreira, 2010, p. 80)

'Cripple'

Fins aquí el concepte de diversitat funcional suposa la denominació neutre de la situació de discapacitat. Però fent un pas més enllà davant les reaccions que susciten les diferències i la possibilitat de construir espais de resistència, cal assenyalar l'ús del concepte *cripple*, directament vinculat a la qüestió de la identitat política. El procés d'identificació de la identitat està relacionat amb el fet que les persones afectades rebutgin el rètol a partir del qual se les identifica però ho facin des de la mateixa subversió de l'estigma, és a dir, apropiant-se d'una denominació negativa i transformant-la en un símbol d'orgull. Aquesta estratègia és la que es va utilitzar dins el moviment *queer*. L'activisme *queer* ha consistit, segons Morris, en capgirar les pràctiques de normalització. Atenent la dinàmica de les institucions en els seus intents de demonitzar i tractar mèdicament els subjectes que no encaixaven amb la norma, es tractava, precisament, de desmantellar aquesta realitat que impregnava el cos social. La paraula *queer* significa estrany; històricament s'ha utilitzat per fer referència als homes efeminats (mariques), a les dones masculines (camioneres) i, en definitiva, a les persones rares. «*Queer* és tota persona marginada per la sexualitat convencional» (Morris, 2005, p. 41). L'experiència *queer* s'ha basat, entre d'altres, en l'apropriació d'una etiqueta negativa. D'aquesta manera el subjecte de l'enunciació canvia sent les mateixes persones homosexuals les que s'autodenominen així. És a dir, s'utilitza l'insult com a forma d'autodenominació, qüestió que desestabilitza els termes i desplaça els significats sense canviar els significants.

Així doncs, a partir de l'ús del terme *cripple*, o el seu diminutiu *crip*, es proposa un efecte semblant. *Cripple* es tradueix al castellà com a «lisiat o minusvàlid». Per a Clare, *cripple* suposa el següent:

The woman who walks with a limp, the kid who uses braces, the man with gnarly hands hears the word *cripple* every day in a hostile nondisabled world. At the same time, we in the disability rights movement create *crip* culture, tell *crip* jokes, identify a sensibility we call *crip* humour. (Clare, 1999, p. 68)

Així doncs, l'ús d'aquesta paraula des del col·lectiu així identificat està relacionat amb l'afirmació d'una identitat de grup. Una afirmació, segons Shakespeare, construïda mitjançant una lluita política i cultural centrada en l'orgull. I aquest orgull té a veure amb l'afirmació d'una identitat positiva, tant individual com col·lectiva, davant el perjudici i la discriminació. (Shakespeare, 2008, p. 74).

A priori, trobem dues qüestions fonamentals d'aquest plantejament: la primera està en relació al fet que el component disruptiu d'aquest enfocament neix de la mateixa implicació i lideratge de les persones amb discapacitat, la segona de la necessària militància política que simultàniament alimenti la teoria i viceversa. Aquesta militància, però, no només es refereix a canvis en la legislació i recursos sinó que inclou una interiorització personal de la mateixa politització de la discapacitat. És a dir, seguint a Ethel Klein una qüestió és la distinció entre la simpatia que els homes senten pel feminisme (un compromís abstracte i ideològic amb la igualtat) i una altra és la consciència feminista de les dones (una perspectiva política interioritzada derivada de l'experiència personal) (Klein, 1984, citat a Shakespeare, 2008, p. 74). Per acabar, voldria assenyalar que un dels imperatius que es desprèn del terme *cripple* és la pregunta sobre el significat de la discapacitat —que més enllà de si té a veure amb la condescendència o l'orgull, o bé si és anormalitat o diferència—, no està tant relacionada amb què li passa a una persona amb discapacitat sinó amb per què a la resta ens incomoda tant la seva visió.

Así como los afroamericanos acuñaron la expresión «*Black is beautiful*» [...] el vocabulario de las personas con discapacidad angloparlantes incluye la palabra «*crip*», término que aplicamos en diferentes contextos y para construir significados, como en el caso de «*crip time*». Nos volvimos a apropiarnos del epíteto despectivo «lisiado» y lo transformamos en un símbolo de orgullo y diferenciación. [...] Rechazamos el lenguaje de la anormalidad y adoptamos en cambio el lenguaje del poder, el amor propio y el orgullo. Nos describimos a nosotros mismos como «la minoría no prevista», rechazamos «minusvalía» en cuanto construcción social y adoptamos «discapacitado» como una realidad esencial que se convirtió en una parte fundamental de nuestra identidad personal y no en una descripción suplementaria. (Peters, 2008, p. 151)

Obertures i crítiques dels 'Disability Studies'

En definitiva, s'ha iniciat una revisió profunda de les definicions i cosmovisions clàssiques de la discapacitat basades en el model biomèdic, i s'ha fet especialment des del model social anglosaxó. Les aportacions d'aquest model suposen noves obertures semàntiques que inicien una altra epistemologia de la discapacitat. Malgrat això, aquest model està lluny d'arribar al nostre territori, en el qual la majoria de professionals parteixen del supòsit del dèficit i la rehabilitació¹⁰. Fet i fet, continua imperant

(10) Exemple d'això són les conclusions que extreu Cerrillo en el seu treball «La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad» de 2007, on comenta el desajust entre les polítiques socials i les demandes i percepció de les persones amb discapacitat. Com a exemple paradigmàtic presenta les demandes efectuades per la comunitat sorda en relació a l'augment d'intèrprets finançats per l'administració pública i l'interès recurrent de la citada administració en finançar audiòfons. Aquest és un exemple que posa de manifest els criteris tècnics, burocràtics i clínics que

la idea de normalitat com a principi regulador de la pràctica professional. En aquest sentit, —tot i haver reductes de resistència dins el mateix col·lectiu de persones amb discapacitat— els discursos mèdics, que situen el dèficit fisiològic com a eix explicatiu de les dificultats de les persones, es perpetua i reproduceix.

En aquest context, ens apropiarem de la premissa que la discapacitat és un fenomen social d'opressió per tal de construir un discurs pedagògic coherent amb aquesta posició. Les ofertes pedagògiques actuals, de reinserció, inclusió, atenció especial, etc., i també les de rehabilitació poden experimentar-se, per les persones amb discapacitat, com un imperatiu moral, com una imposició que es basa en el supòsit de la bondat de la independència, el treball i la normalitat (Ferreira, 2008, p. 150). Com afirma Ferreira, en la nostra societat se suposa que no es pot tolerar la insuficiència si aquesta és evitable, de manera que la possibilitat de cura condueix a l'opressió ideològica d'aquells que, tot presentant una insuficiència, tècnicament evitable, no desitgen ser «rectificats»¹¹ (Ferreira, 2008, p. 150). En tot cas, el que posa en joc el model social de la discapacitat és l'equívoc que divideix allò social d'allò natural requerint, en qualsevol cas, una anàlisi dels determinants culturals i històrics que incideixen en els diferents significats.

La desconstrucció sistemàtica del concepte «discapacitat» ja ha estat iniciada des del model social. Al llarg del temps hom ha estat condicionat per un mapa simbòlic heretat segons el qual tenir discapacitat era quelcom dolent que calia corregir. Bo i partint d'aquesta herència, les ciències socials, i amb elles la pedagogia, s'han encarregat de cercar i trobar la manera més idònia de corregir la discapacitat. El col·lectiu de persones amb discapacitat s'ha vist fragmentat per multiplicitat de conceptes, noms, classificacions que han operat amb la *certesa* d'acotar l'objecte d'estudi per tal de trobar *solucions* ajustades al tipus de discapacitat. D'aquesta manera, cada persona amb discapacitat «es lo que es, en su práctica cotidiana, dependiendo de la diagnosis clínica que señala qué particular deficiencia padece» (Ferreira, 2008, p. 155). Així, s'ha executat una imposició identitària basada en el dèficit, motiu pel qual el model social ha tingut tant interès en subvertir els conceptes i reivindicar el dret a posseir una identitat autodefinida. La qüestió de les classificacions i definicions està estretament relacionada amb la construcció i imposició de les identitats. El fet de sotmetre a les persones amb diversitat funcional als significats contemporanis de la discapacitat és causa directa de la submissió històrica que ha patit aquest col·lectiu. Tant és així que s'han acabat justificant dinàmiques excloents i construccions de la discapacitat basades en prejudicis de la ciència mèdica naturalitzant les dificultats d'ordre social. Hem hagut d'esperar a la caiguda dels ideals per tal d'iniciar un procés de desconstrucció de significats sobre la discapacitat que es basaven en la suposada bondat d'algunes certes. Finalment, però, la possibilitat que proliferin els discursos de les minories és una realitat.

Malgrat tot, el model social ha estat objecte de nombroses crítiques. Entre elles destaca la revisió de Miguel Ángel Verdugo en el treball de 2003, «La concepción de discapacidad en los modelos sociales», en el que ofereix diverses consideracions importants. La primera és l'estat d'evolució que encara presenta el model social.

impenen per sobre del model social de la discapacitat, amb especial interès en imposar el criteri de normalitat comunicativa de la cultura hegemònica.

(11) Exemple paradigmàtic d'aquesta qüestió torna a ser una part de la comunitat sorda.

Segons l'autor el model social s'haurà de completar amb l'ús d'arguments més racionals. Verdugo aposta clarament per una perspectiva biopsicosocial de la discapacitat. De no ser així, ens diu, el model social pot acabar sent útil només a un grup de persones amb discapacitat. En qualsevol cas, caldria afegir que una utilitat restringida no anul·la la validesa del model. La pretensió d'universalitat és un dels propòsits del paradigma positivista i el model social no s'inscriu en aquest. Al llarg del seu treball, Verdugo presenta aspectes positius i negatius del model social que exposem i revisem a la Taula 2.

Taula 2. Aspectes positius i negatius del model social

| <i>Aspectes positius</i> | <i>Aspectes negatius</i> |
|--|--|
| Crítica a la perspectiva exclusivista biomèdica, psicopatològica, psiquiàtrica i sociològica tradicional. | Construcció del model a partir de la crítica al model mèdic. |
| Redefinició de la discapacitat en termes d'ambient discapacitador. | Poca extensió del model social a la pràctica clínica de la psicologia i l'existent no aporta canvis significatius. |
| Impuls que ha propiciat en el sentit de situar les persones amb discapacitat com a subjectes de drets. | El risc que s'estigui proposant l'altra cara de la moneda del model mèdic. |
| Reconfiguració de les responsabilitats en la creació, sosteniment i superació de les discapacitats. | El risc de cert solipsisme científic. |
| Foment del debat i anàlisi en la sociologia dels estudis sobre discapacitat. | Excessiva especulació teòrica. |
| Foment de la participació activa en la vida acadèmica de moltes persones amb discapacitat. | Necessitat d'identificar altres models i disciplines amb les versions obsoletes o més reduccionistes. |
| Projecció d'un camp específic d'estudi acadèmic (<i>Disability Studies</i>) | L'exclusió dels components individuals en la consideració de la discapacitat resta utilitat al model social. |
| Increment del paper desenvolupat per les persones amb discapacitat en la docència universitària i la investigació, així com la reflexió sobre la utilitat del currículum de formació dels diferents professionals en les seves carreres. | El privilegi d'unes identitats de discapacitat per sobre d'unes altres. |
| Foment de canvi en la proposta classificatòria de la discapacitat de l'OMS. | La construcció d'una xarxa tancada al voltant dels investigadors que s'adhereixen al paradigma emancipador. |
| | S'accepta la premissa antinòmica dubtosa entre persones amb discapacitat i persones sense discapacitat. |
| | Separatisme excessiu que dificulta la coalició i la transformació. |
| | Impossibilitat que el model social pugui reclamar una teoria completa de la discapacitat per si sol. |
| | Qüestionament de la discapacitat com una classe social oprimida. És a dir, excessiva importància a l'anàlisi macroestructural que pot acabar paralitzant altres activitats positives pels individus. |

Segons Verdugo, els esforços per superar les conseqüències de la discapacitat, inclòs des de la perspectiva de superar l'opressió social, han de fer-se multidireccionalment i multidimensionalment. És clar que Verdugo considera necessari integrar perspectives mèdiques, psicològiques i socials. En definitiva situa el model social com a radical marxista entenen que des d'aquí les possibilitats d'avaluació, intervenció i suport a les persones amb discapacitat no existeixen. Al respecte, no deixa de ser curiós que els mateixos autors del model social critiquen aquesta avaluació i intervenció de què parla Verdugo, precisament perquè no aporta res de positiu a les persones. En tot cas, s'exigeix la inclusió de les veus de les persones amb discapacitat en aquests estudis centrats en les seves necessitats. Verdugo entén que el model

social col·labora en una fragmentació del coneixement científic quan, precisament, és una resposta a aquest fenomen no només de parcel·lació sinó d'exclusió de l'àmbit social en els estudis clàssics.

Pel que fa al primer punt negatiu, «construcció del model a partir de la crítica al paradigma mèdic», sembla pertinent assenyalar que el model social es construeix a partir del mètode deconstructiu i que, per tant, requereix d'aquest tipus d'estratègia per edificar una nova mirada. En relació al segon punt, que fa referència a la poca extensió del model social a la pràctica clínica de la psicologia, cal assenyalar que no hi ha cap intenció d'aplicar-ho a la clínica, sinó que, en tot cas, es tractarà de construir altres mètodes precisament llunyans a aquesta pràctica. Sobre l'excessiva disquisició teòrica hi ha la possibilitat que s'estigui confonent un sistema interpretatiu amb un altre d'especulatiu. Per altra banda, també trobem punts negatius que el mateix model social ha presentat en algunes anàlisis autocrítiques. En definitiva, en ocasions, Verdugo sembla elaborar els punts negatius situat en una paradigma inadequat per comprendre el model social. No es pot llegir una determinada proposta amb un registre de lectura que parteix de supòsits que des d'aquell no s'accepten. Tant és així que dir que l'exclusió dels components individuals, en la consideració de la discapacitat, resta utilitat al model social és obviar que precisament la seva utilitat té una dimensió social que reverteix en la millora de qualitat de vida individual. En tot cas, pel que diu, sembla que allò social està estrictament separat de l'àmbit individual la qual cosa és una falsa premissa des del model social. En definitiva, Verdugo cau en un reduccionisme en algunes de les seves crítiques, entre d'altres motius perquè el model social es caracteritza, fins avui, per l'obertura de diferents fronts, amb aportacions heterogènies que no mostren un discurs tancat en algunes àrees. Pel que fa al model biopsicosocial tan defensat per l'autor, es pot afegir que el problema està en el supòsit de normalitat que aquest inclou. Com afirma Pfeiffer:

En tanto que los valores del hombre blanco, no discapacitado, de clase media y occidental gobiernen las discusiones sobre políticas públicas, el ICDH y esquemas similares serán utilizados para apoyar dichos valores. Y en presencia de ellos, la comunidad de personas con discapacidad a lo ancho del mundo entero se enfrenta a su extinción. (Pfeiffer, 2000, citat a Ferreira, 2008, p. 145)

El que es planteja des del model social és:

La deconstrucció sistemàtica del concepte «discapacidad»; una deconstrucció de cuyos resultados se puede derivar una consideración del fenómeno a la luz del entramado socio-histórico-cultural que sirve de arquitectura a su definición y al establecimiento de las estructuras y dinámicas que lo configuran como una forma de opresión. (Ferreira, 2008, p. 151)

Seguint amb la qüestió de les crítiques dirigides al model social, Oliver i Barton (2000), en un article inèdit, situen alguns reptes i tensions entre els que es comenten les distorsions produïdes per alguns sociòlegs de la salut i la malaltia, específicament en la manera com defineixen el model social:

- El model social ha desproveït el cos de tota consideració.
- El model social falla a l'hora de representar la diversitat i és una antimedecina (Barton, 2009, p. 140).

Al respecte, cal assenyalar que la manera correcte d'entendre la naturalesa del model social és tenir presents les seves principals funcions i que, segons Barton, són les següents:

1. Proporciona un marc i un llenguatge per tal que les persones amb diversitat funcional puguin descriure les seves experiències.

2. Ofereix un mitjà per a poder explicar i entendre la qüestió de la discapacitat en termes de condicions i relacions socioeconòmiques més àmplies.
3. Proporciona una base per al recolzament i el compromís col·lectiu entre les persones amb diversitat funcional.
4. Es tracta d'un mitjà que permet oferir una alternativa i projectar una imatge positiva de la discapacitat en el món dels «vàlids» (Barton, 2009, p. 142).

Més enllà de les crítiques efectuades al model social, el que sembla ser una evidència és el canvi de paradigma que s'està estenen. En l'àmbit legislatiu s'ha avançat des de posicions mèdiques cap a una concepció més global. És a dir, des de perspectives purament assistencials a la consideració de les persones amb diversitat funcional com a ciutadans amb dret a una vida autònoma. Actualment ens trobem en un moment de canvi en el que conviuen iniciatives properes al model social amb altres més obsoletes. En paraules de Cerrillo:

Mientras unos dispositivos de integración dan lugar a una progresiva autonomía de las personas con discapacidad, otras continúan por detrás de la evolución social, anclados en concepciones periclitadas de la prestación, produciendo agravios comparativos y zonas de penumbra de necesidades no cubiertas. (Cerrillo, 2007, p. 111)

Tot plegat, però, afavoreix la mobilització de les persones amb diversitat funcional cap al canvi de polítiques. Aquests canvis de concepció ens obliguen a revisar la posició de la pedagogia, especialment de l'educació especial, en matèria de discapacitat, la qual cosa, pensem, acabarà produint un gir en la seva mateixa definició.

A tall de cloenda: el model social i algunes expansions conceptuals

En definitiva, veiem que un dels aspectes que posa en joc el model social és la necessària revisió dels conceptes d'equitat, justícia social, exclusió i ciutadania, que de manera generalitzada es sostenen. Per tant, no només es tracta d'un examen del mateix concepte de discapacitat sinó que el model apunta a una inspecció més profunda i àmplia que abasta categories com les citades i altres properes com són la vulnerabilitat o la mateixa idea d'independència o dependència.

Podem extreure, per tant, dos tipus de revisions que es desprenen dels treballs inscrits en els *Disability Studies*. Per una banda, les deconstruccions lingüístiques que envolten el fenomen de la discapacitat, és a dir, les reflexions i les anàlisis de significats i significants que operen en aquest camp. Per una altra banda, les accions vinculades al terreny de les relacions i la militància política dels cossos discriminats per raó de diversitat funcional.

Les extenses conseqüències d'aplicar aquest model afectarien tant la producció investigadora, com l'accessibilitat, les barreres físiques i mentals, la construcció d'una idea de ciutadania més abastadora i més potent, les lògiques de relació entre persones amb i sense diversitat funcional, les lògiques organitzatives d'alguns recursos i l'eliminació de serveis segregadors i especialitzats.

Pel que fa a l'exercici deconstructiu de significats i significants, les produccions dels *Disability Studies* ens acaben portant fins una revisió de la idea de vulnerabilitat ara connectada amb una silenciada ontologia humana (Pié, 2011). La idea fonamental és que hi ha quelcom que uneix la humanitat: som vulnerables al dany, al dolor, a la violència, a la por. I en aquesta línia de consideracions cal tenir clar que

l'autosuficiència no és pròpia de la vida humana. És a dir, allò humà és resultat d'una ruptura amb l'autosuficiència (Mèlich, 2010, p. 240). Però aquesta ruptura amb l'autosuficiència, aquest retorn a la precarietat i vulnerabilitat del que és humà, es dificulta especialment pels esquemes normatius d'intel·ligibilitat que s'utilitzen. Esquemes que estipulen, a priori, el que és i no és humà. Són esquemes que tenen entre d'altres una funció d'immunització davant el dolor dels altres. Així, es presenta com a essencial l'exercici de revalorització de la feblesa, la vulnerabilitat, la dependència o la fragilitat. Un reconeixement d'allò que ens constitueix i ens defineix com a éssers humans i que ens condueix a un altre tipus de proposicions pedagògiques, ara en l'esfera del que té més a veure amb la relació amb l'altre, amb la relació amb la pròpia interioritat i humanitat, amb el reconeixement i valor de la pròpia fragilitat en la relació amb aquests *altres*. En definitiva, el que és rellevant en aquesta qüestió és que la vulnerabilitat i la dependència són característiques pròpies de l'ésser humà, són allò que el constitueix com a tal. I aquesta idea suposa un punt d'inflexió en la definició de la mateixa discapacitat, aquesta queda suspesa com a categoria, en fals, i indefinidament interrogada.

Les noves propostes semàntiques relacionades amb aquest tema (diversitat funcional, *crip*) no deixen de ser estratègies de visibilització d'aquest caràcter ontològic de la vulnerabilitat. Des d'aquí, òbviament, cal també situar la discapacitat com a constructiva i social. És a dir, s'efectua un doble moviment: d'una banda, la resignificació de la idea de vulnerabilitat i dependència, la qual està connectada amb l'ús subversiu dels nous significats i amb l'orgull produït per aquesta resignificació i construcció identitària; de l'altra, la comprensió de la discapacitat des de la seva dimensió social, no naturalitzada que requereix actuacions en el sistema social vinculats al que he anomenat el terreny de les relacions i la militància política.

El nou registre de lectura de la diversitat funcional no pot dissociar-se de la idea de la recuperació dels cossos oprimits, de la seva reconfiguració en nous models d'estètica. I en aquest punt convé destacar la necessària reapropiació de territoris històricament colonitzats pel model mèdic hegemònic, la qual cosa té a veure amb la desmedicalització de les diferències humanes i per tant, amb l'ús d'altres registres epistemològics per a la comprensió i aproximació a aquestes diferències. En aquesta línia de consideracions existeix també la convicció que és necessària una nova unió del col·lectiu de persones discriminades per raó de diversitat funcional. El que el paradigma biomèdic ha separat cal tornar a unir-ho sota el paraigües de la segregació i, fer-ho també, en la recerca d'aliances i coaliances amb altres moviments socials. És en aquesta última qüestió on veiem discursos i practiques que s'escriuen de manera enllaçada a altres moviments socials. Així, s'observa una aproximació entre aquells col·lectius hipercorporitzats i exclosos justament per raó d'aquesta diferència corporal. Els cossos són, per tant, el lloc d'inscripció de la dominació i també de la resistència. Es tracta d'una acció política encarnada en la que es cerquen les citades aliances polítiques i es fa, sovint, a partir de la construcció de discursos compartits sobre la construcció social de l'alteritat.

Fet i fet, en paraules de Barnes, el model social suposa:

An intensive and extensive examination of the processes and structures associated with social oppression and discrimination: whether at everyday levels, or in the workings of the state and social policy. Forms of domination also raise complex issues relating to culture and politics: but not simply as sites of domination, but as arenas of resistance and challenge by disabled people. (Barnes i Mercer, 2006, p. 37)

Referències

- Barnes, C. (1990) *Cabbage Syndrome: The Social Construction of Dependence*. Lewes, Falmer.
- Barnes, C.; Mercer, G. [ed.] (1997) *Doing Disability Research*. Leeds, The Disability Press.
- (2006) *Independent futures: creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol, The Policy Press.
- Barnes, C.; Thomas, C. (2008) «Introducción», a Barton, L. [comp.] *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Morata.
- Barton, L. [comp.] (2008) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Morata.
- (2009) «Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones». *Revista de Educación*, 349, p. 137-152.
- Bouamama, S. (1999) «El racismo de la diferenciación». *Revista d'Intervenció Socio-educativa*, 11, p. 32-38.
- Cerrillo, J. A. (2007) «La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad». *Revista Acciones e Investigaciones Sociales*, 24, p. 101-129.
- Clare, E. (1999) *Exile & Pride: disability, queerness and liberation*. USA, South End Press.
- Dinnerstein, D. (1977) *The Mermaid and the Minotaur: Sexual Arrangements and Human Malaise*. Nova York, Colophon.
- Duschatzky, S.; Skliar, C. (2001) «Los nombres de los otros: narrando a los otros en la cultura y la educación», a Larrosa [coord.] *Habitantes de Babel: políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona, Laertes, p. 185-212.
- Ferreira, M.A. (2008) «Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos». *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, p. 141-174.
- Hernando, A. (2006) «Una crítica feminista a la Ley de Dependencia». *Viento Sur*, 88, p. 89-95.
- Hugues, B.; Paterson, K. (2008) «El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento», a Barton [comp.] *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Morata, p. 107-123.
- Mèlich, J.C. (2010) *Ética de la compasión*. Barcelona, Herder.
- Morris, J. (1989) *Able Lives*. Londres, The Women's Press.
- Morris, M. (2005) «El pie zurdo de Dante pone en marcha la teoría queer», a Talburt, S.; Steinberg, S. [ed.] *Pensando queer: Sexualidad, cultura y educación*. Barcelona, Graó, p. 35-55.
- Oliver, M.J.; Zarb, G.; Russell, J.; Moore, M.; Salisbury, V.; Creek, G. (1988) *Walking into Darkness: The Experience of Spinal Injury*. Basingstoke, MacMillans.
- Oliver, M. (2008) «Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas», a Barton [comp.] *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Morata, p. 19-33.
- Palacios, A. (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Cinca.

- Palacios, A.; Romañach, J. (2006) *El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid, Diversitas.
- Peters, S. (2008) «¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles», a Barton [comp.] *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Morata, p. 142-163.
- Pie, A. (2009) «De la teoria *queer* i les altres maneres de pensar l'educació». *Temps d'educació*, 37, p. 253-270.
- (2011) *De la reinvençió de la discapacitat o de l'articulació de nous tipus de trànsit social: la pedagogia i les seves formes sensibles*. Barcelona, Publicacions digitals de la Universitat de Barcelona.
- (2011) «Discapacitat, vulnerabilitat i dependència: la corporeïtzació de la pedagogia». *Pedagogia i Treball Social. Revista de Ciències Socials Aplicades*, 1, p. 9-26.
- Planella, J. (2004) *Subjectivitat, dissidència i dis-k@pacitat. Pràctiques d'acompanyament social*. Barcelona, Claret.
- Rodriguez, S.; Ferreira, M.A. (2010) «Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad». *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28 (1), p. 64-83.
- Shakespeare, T. (2008) «La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?», a Barton [comp.] *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Morata, p. 68-85.
- Verdugo, M.A. (2003) «La concepción de discapacidad en los Modelos Sociales», a Verdugo, M.A.; Jordán de Urríes, F.B. [coord.] *Investigación, Innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca, Amarú, p. 235-247.

Los 'Disability Studies' y el giro hermenéutico de la discapacidad

Resumen: El texto presenta las características y orígenes de los *Disability Studies* en EE.UU. e Inglaterra. Sitúa las dificultades y retos en la consecución de un modelo social de la discapacidad, así como los puntos de convergencia epistemológicos. En este registro sociológico de la discapacidad se recogen las nuevas propuestas semánticas de la discapacidad más actuales, situando finalmente las aperturas y críticas producidas por los *Disability Studies*. Este modelo produce un giro teórico y práctico sobre el fenómeno de la discapacidad que ya está incidiendo en recursos, servicios y legislaciones actuales. Supone, en definitiva, una nueva hermenéutica de la diferencia corporal y funcional, las características centrales de la cual quedan recogidas en el presente trabajo.

Palabras clave: *Disability Studies*, discapacidad, opresión social, cuerpo, impedimento, diversidad funcional, discriminación

Les Disability Studies et le tournant herméneutique du handicap

Résumé : Le texte présente les caractéristiques et les origines des *Disability Studies* aux États-Unis et en Angleterre. Il pose les difficultés ainsi que les défis qui doivent être relevés pour parvenir à un modèle social du handicap, de même que leurs points de convergence épistémologiques. Dans ce registre sociologique du handicap, il recueille les plus actuelles propositions sémantiques concernant le handicap, tout en situant finalement les ouvertures et les critiques produites par les *Disability Studies*. Ce modèle effectue un tournant théorique et pratique quant au phénomène du handicap qui a déjà une incidence sur les ressources, les services et les législations actuels. En synthèse, ce texte propose une nouvelle herméneutique de la différence corporelle et fonctionnelle, dont les caractéristiques centrales sont recueillies dans le présent travail.

Mots-clés : *Disability Studies*, handicap, oppression sociale, corps, empêchement, diversité, discrimination

Disability studies and the change in the hermeneutics of disability

Abstract: This paper presents the origins and characteristics of disability studies in the USA and the UK. It describes the difficulties and challenges in attaining a social model of disability, as well as its points of epistemological convergence. Within this sociological register of disability, we gather the latest semantic proposals on disability, and finally discuss the opportunities and criticisms produced by disability studies. This model brings about a theoretical and practical change in approach to disability that is already affecting resources, services and current legislation. To sum up, this change represents new hermeneutics of bodily and functional difference, the main characteristics of which are included in this paper.

Keywords: disability studies, disability, social oppression, body, impediment, diversity, discrimination