

UNA INTRODUCCIÓN A LA SOCIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD HISTORIA, POLÍTICA Y EXPERIENCIA

ISABELLE VILLE
EMMANUELLE FILLION
JEAN-FRANÇOIS RAVAUD

MANUELA VALDIVIA (TRADUCCIÓN)



ESTUDIOS SOCIOLOGICOS
EDITORIA

Una introducción a la sociología de la discapacidad

Historia, política y experiencia

**Isabelle Ville
Emanuelle Fillion
Jean-François Ravaud**

Ville, Isabelle; Fillion, Emmanuelle; Jean-François Ravaud

Una introducción a la sociología de la discapacidad : historia, política y experiencia - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Estudios Sociológicos Editora, 2024.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online
Traducción de: Manuela Valdivia.
ISBN 978-987-3713-55-2

1. Discapacidad. 2. Sociología.
CDD 305.908

Diseño de tapa: Romina Baldo

Diagramación y corrección: Constanza Faracce Macia

© 2024 Estudios Sociológicos Editora.

Mail: eseditora@estudiosociologicos.org

Sitio Web: www.estudiosociologicos.com.ar

Traducción de “Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience”, 2da edición, publicado en Frances por De Boeck Supérieur [2020]. <https://www.deboecksuperieur.com/>

Primera edición: Julio de 2024.

Hecho el depósito que establece la Ley 11723.

Libro de edición argentina.

El presente libro puede ser descargado desde el sitio web de nuestra editorial.

Una introducción a la sociología de la discapacidad

Historia, política y experiencia

**Isabelle Ville
Emmanuelle Fillion
Jean-François Ravaud**

Traducción de Manuela Valdivia

**ESI ESTUDIOS SOCIOLOGICOS
EDITORIA**

Estudios Sociológicos Editora

Estudios Sociológicos Editora es un emprendimiento de Centro de Investigaciones y Estudios Sociológicos (Asociación Civil — Leg. 1842624) pensado para la edición, publicación y difusión de trabajos de Ciencias Sociales en soporte digital. Como una apuesta por democratizar el acceso al conocimiento a través de las nuevas tecnologías, nuestra editorial apunta a la difusión de obras por canales y soportes no convencionales. Ello con la finalidad de hacer de Internet y de la edición digital de textos, medios para acercar a lectores de todo el mundo a escritos de producción local con calidad académica.

Índice

Prólogo. Por <i>Carolina Ferrante</i>	9
Introducción General.....	19
Parte 1. Las instituciones y su historia.....	31
Capítulo 1. La larga génesis de una noción reciente.....	33
Capítulo 2. La era de la discapacidad: Hacia una política unificadora, los “treinta gloriosos” (1945-1975).....	63
Capítulo 3. En los albores del siglo XXI ¿Hacia una era de los derechos y de la ciudadanía?.....	91
Parte 2. Los individuos y sus grupos.....	131
Capítulo 4. La experiencia de la discapacidad.....	133
Capítulo 5. Movilizaciones y acción colectiva.....	161
Parte 3. Vivir con discapacidad hoy.....	203
Capítulo 6. Familias, sexualidades, reproducción.....	205
Capítulo 7. Las edades de la vida: educación, trabajo y envejecimiento.....	245
Conclusión General.....	281
Sobre las autoras y autores.....	293

Prólogo

Carolina Ferrante¹

Una introducción a la sociología de la discapacidad. Historia, política y experiencia fue publicado en su primera edición, en francés, en el 2014, bajo el título: *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Gracias a la celebración del *Primer Coloquio franco-latinoamericano de investigación sobre discapacidad* en París en julio de aquel año, pude conocer y acceder a esta obra. Desde entonces el libro se ha convertido en un material de consulta constante para mí como socióloga que investiga temas asociados a eso llamado “discapacidad”.

En el 2020, la obra tuvo una segunda edición. En la misma se incorporan nuevos estudios desarrollados, especialmente en el contexto francés, sobre los tópicos analizados en el período transcurrido tras la publicación original. De ella es que nace esta traducción al español.

La posibilidad de prologar este texto, siendo consciente del enorme aporte que significa para el campo de la discapacidad latinoamericano, es para mí un gran honor, pero —sobre todas las cosas— constituye una inmensa alegría. No se imaginan la cantidad de veces que me he encontrado, a la hora de preparar la bibliografía obligatoria de seminarios dedicados a la discapacidad desde una perspectiva social, en la triste situación de pensar: “este punto está excelentemente desarrollado en el trabajo de Isabelle Ville, Emmanuelle Fillion y Jean-François Ravaud, pero... está en francés”. Usualmente, existe un consenso en que la bibliografía obligatoria consignada en un curso debe incluir textos en nuestro idioma oficial, es decir, en este caso, el español. Si bien eso no impidió que, en la bibliografía ampliatoria o sugerida, citara el texto en francés, sí fue una barrera para consignarlo en la lectura obligatoria.

¹ Investigadora Adjunta CONICET, Departamento de Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Quilmes.

En estos años no me he cansado de recomendar el libro a colegas, tesisas y estudiantes. Tras la lectura, todos/as ellos/as han coincidido conmigo en que el texto es excelente y que cubre un vacío en el tema. No existe en la bibliografía en español un libro de estas características. De allí, que no sólo yo, sino que muchos/as en América Latina, deseábamos que el texto estuviese disponible en nuestra lengua, para que pudiese tener una mayor difusión en nuestra región. Pues es una realidad que la barrera idiomática —pese a la existencia de traductores en línea y gratuitos— sigue siendo un obstáculo muy fuerte para el acceso a la lectura y la circulación de ideas.

La edición en español publicada por Estudios Sociológicos Editora rompe esta barrera. Además, suma el valor del libre acceso, poniendo el texto a disposición de modo gratuito para toda la comunidad de actores/as del campo de la discapacidad en los países latinoamericanos.

Hablo de los/as actores/as del campo de la discapacidad y no sólo de investigadores/as, profesionales/as y/o estudiantes/as dado que el libro concibe a la discapacidad como una cuestión social y política que nos invita a problematizar el vivir juntos/as en sociedad. Así, esta propuesta parte de una concepción que no piensa la construcción de conocimiento desde una “torre de marfil”, sino arraigado en el deseo de edificar una sociedad más justa para toda la ciudadanía, apelando a la participación de todos/as los/as involucrados/as en la discapacidad. Y es en esta múltiple dirección que irradia sus aportes para nuestra región.

El desarrollo de perspectivas sociales de la discapacidad en América Latina, si bien poseen antecedentes pioneros desde fines de la década de los años 80, asociados al trabajo de la socióloga argentina Liliana Pantano,² han tenido una fuerte expansión a partir de la firma y ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante Convención).³ Hacia el 2008 casi todos los países de la región habían suscrito a este documento internacional. De la mano del activismo por los derechos de las personas con discapacidad, el modelo social de la discapacidad adquiere gran difusión en América Latina,⁴ especialmente en su versión

2 Pantano L, *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*, Buenos Aires, EUDEBA, 1993.

3 ONU, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Nueva York, ONU, 2006.

4 Oliver M. “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en Barton, L. (comp.) *Discapacidad y Sociedad*, Madrid, Morata, 1998.

tradicional anglosajona. Pensar sociológicamente la discapacidad implicó acudir al aporte de los autores ingleses exponentes de esa tradición. Mike Oliver, Colin Barnes, Len Barton, por citar algunos ejemplos, constituyeron los grandes referentes para señalar a la discapacidad como categoría sociopolítica generadora de opresión, exclusión y menoscabo social.⁵

Todas estas ideas tuvieron gran pregnancia avanzada la primera década del siglo XXI. Esta difusión fue un impulso, de modo paralelo, para el activismo y la investigación. En aquellos años, un discurso muy fuerte de “cambio de paradigma en la discapacidad”, asociado a la firma de la Convención y la consagración del modelo social, tuvo una importante presencia en las agendas públicas y del activismo. Se configuró una narrativa desde la cual la adopción de la Convención implicaba en nuestra región el desmantelamiento automático de viejas prácticas asistencialistas y medicalizantes. Este instrumento internacional imprimía una completa novedad en materia de derechos de las personas en situación con discapacidad en nuestros países, nutrida de un enfoque de ciudadanía. Así, la construcción social de la discapacidad parecía convertirse en una fórmula abstractamente enunciada. No obstante, varios/as dedicados/as a la investigación social empírica en términos amplios —incluyendo aquí también a abordajes de la historia, la educación, el trabajo social y no únicamente de la sociología— empezábamos a encontrar disonancias, ambigüedades y paradojas entre los discursos oficiales y las prácticas sociales, como así también, lagunas en la historización local de muchas dinámicas, que no se ajustaban exactamente a las lecturas derivadas del modelo social tradicional. Existían historias originales e invisibilizadas, así como singularidades locales, derivadas de la especificidad de nuestras estructuras sociales e históricas (desde el inicio de la colonización hasta nuestros días, asociadas a contextos neo-coniales y dependientes) que requerían ser contempladas en un análisis social de la discapacidad.⁶ Dicho de otro modo, el avance de los derechos debía ser contemplado en una periodización más amplia, contemplando los modos de apropiación y

5 Yarza de los Ríos A.; Angelino A.; Ferrante C.; Almeida M. E. y Míguez Passada M. N., “Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina”, en Ramírez B.; Sosa L. y Yarza de los Ríos A. (comps.), *Estudios críticos en la discapacidad. Una polifonía desde América Latina*, Buenos Aires, CLACSO, 2019.

6 Brégain G., “Historia y memorias de las manifestaciones callejeras de los “lisiados” a principios de los años 70 en el Cono Sur (Argentina, Chile, Uruguay)”, *Pasado Abierto*, 7(13), 2021.

significación de estos en contextos acotados y en una geografía variable.⁷ Los derechos consagrados formalmente no se traducían en la vida cotidiana de sus protagonistas usualmente. Asimismo, algunos/as, nos acoplábamos a las críticas emitidas por la segunda ola del modelo social de la discapacidad, protagonizadas por las feministas con discapacidad, respecto a la necesidad de reincorporar la experiencia, el cuerpo y el déficit en el abordaje sociológico de la discapacidad.⁸ En conjunto, para cubrir estas falencias, a nivel teórico, esbozábamos cruces acudiendo a otros aportes de las Ciencias Sociales — como, por ejemplo, la afinación de la categoría ideología de la normalidad, vía Georges Canguilhem, Michel Foucault,⁹ o la recurrencia al bagaje conceptual ofrecido por la obra de Pierre Bourdieu, a través de nociones como campo de la discapacidad, *habitus*, etc.¹⁰—. Con más sistematicidad regional, y en gran medida posibilitado por la conformación del Grupo de Trabajo: Estudios Críticos en Discapacidad del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, en el 2016, a partir de la segunda década del siglo XXI, surgirán voces que cuestionarían la construcción de una meta narrativa universal y eurocentrada para pensar la discapacidad. Como expresión de la proliferación de los estudios de la discapacidad en el Sur Global, estos trabajos heterogéneos, compartirán el común denominador de buscar alternativa críticas y situadas, que cuestionan las perspectivas individualistas y patologizantes de la discapacidad, pero también, que problematizan los planteos del modelo social clásico. Constituyendo un grupo heterogéneo

7 Brégain G., *Para una historia transnacional de la discapacidad Argentina, Brasil y España Siglo XX*, Buenos Aires, CLACSO, 2022.

8 Morris J., *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea, 1996; Diniz D., *O que é deficiencia*, São Paulo, Brasiliense, 2009; Cruz Pérez M. del P., “Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo”, *Géneros*, 19 (12), 2013; Ferrante C. y Venturiello M. P., “El aporte de las noticias de cuerpo y experiencia para la comprensión de la ‘discapacidad’ como asunto político”, *Revista Chilena De Terapia Ocupacional*, 14(2), 2014.

9 Rosato A. y Angelino M. A. (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires, Noveduc, 2009.

10 Danel P., “Las temporalidades de la intervención, en el campo de la discapacidad”. *Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*, 12, 2016; Venturiello M. P., *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*, Buenos Aires, Biblos, 2016; Brogna P. (2009). “Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes”, en Brogna P. (comp.) *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica, 2009; Ferrante C. y Ferreira M. A. V. (2008). “Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: Dos estudios de casos comparados”, *Revista de Antropología Experimental*, 8, 2008; Ferrante C., *Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad (Buenos Aires 1950-2010)*, Buenos Aires, Biblos, 2014.

de abordajes y posicionamientos, partiendo del marco común de las Ciencias Sociales y Humanas, estos *estudios sociales, críticos y poscoloniales/decoloniales* de América Latina parten de múltiples anclajes teóricos.¹¹ Entre ellos hallamos, principalmente, los aportes de las perspectivas decoloniales, postcoloniales, feministas, los abordajes socio-históricos e interseccionales y la teoría *crip* o modelo cultural de la discapacidad.¹² En menor medida, algunos/as autores/as acudimos a una recuperación crítica del modelo social de la discapacidad.

En el 2020, Paula Danel, Berenice Pérez Ramírez y Alexander Yarza de los Ríos realizan una sistematización de los principales tópicos abordados desde los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad. Estos son: a) Una historia pluralizada y multivocal; b) Educación: entre las gramáticas y las epistemologías; c) Trabajo como transformación, alienación e inclusión; d) La discapacidad como producción sociocultural e ideológica; e) Sobre sujetos, subjetividades e identidades en discapacidad.¹³ A estos ejes, podríamos agregar: f) el interés por la exploración de los vínculos indigenidad, colonialidad y discapacidad en América Latina;¹⁴ g) la reflexión sobre cuestiones éticas y epistemológicas referidas a los extractivismos en la investigación social¹⁵ y h) estudios sobre parentalidad, sexualidad y discapacidad.¹⁶

11 Rojas S. M.; Schewe L. y Yarza de los Ríos A. (2020). Editorial. *Nómadas. Estudios críticos latinoamericanos en discapacidad. Contra-anti-capacitar(nos)*, 52, 2020.

12 McRuer R., *Crip Theory: cultural signs of queerness and disability*, New York, University Press, 2006.

13 Danel P.; Pérez Ramírez B. y Yarza de los Ríos A. “Introducción”, en Danel P.; Pérez Ramírez B. y Yarza de los Ríos A. (comps.) *¿Quién es el sujeto de la discapacidad? exploraciones, configuraciones, potencialidades*, La Plata, Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de la Plata, CLACSO, 2021.

14 Romualdo Pérez Z.; Lapierre Acevedo M.; Moctezuma Balderas A.; Escobedo X.; Yarza de los Ríos A., *Discapacidad en los pueblos indígenas y originarios de Abya Yala. Un giro decolonial, intercultural y crítico*, Buenos Aires, CLACSO, 2023.

15 Schewe L. y Yarza de los Ríos A., *Cartografías de la discapacidad una aproximación pluriversal*, Buenos Aires, CLACSO. 2022; Angelino A.; Almeida M. E.; Arbuet Osuna C. (coord.), *Discapacidad, teoría tullida y autoridad narrativa. Resistir la normalidad*, Paraná, EDUNER, 2023.

16 Cruz Pérez M. del P., “Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad”, *Perinatología y reproducción humana*, 28 (2), 2014; Herrera F., “La mamá soy yo: experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile”, *Psicología em Estudo (Online)*, 27, 2022; Rodríguez Garrido P. & Pino Morán J., “Motherhood, disability, and rurality: descolonising practices and knowledge via the Las Quiscas case in Chile”, *Gender & Development*, 31 (2-3), 2023; Míguez Passada M. N., “Discapacidad y sexualidad en América Latina: hacia la construcción del acompañamiento sexual”, *Nómadas*, 52, 2020.

En este escenario, la publicación de *Una introducción a la sociología en la discapacidad* constituye un aporte original y novedoso al campo latinoamericano. El texto aporta un bagaje conceptual y una perspectiva novedosa para analizar a la discapacidad en clave sociológica, la cual puede establecer diálogos fecundos con varias de las búsquedas en curso en América Latina. El texto ofrece un panorama de aquello que implica pensar la discapacidad sociológicamente, analizando las transformaciones acontecidas en los últimos años. Reconstruye críticamente los aportes de los *Disability Studies* y las contribuciones generadas desde la investigación francesa en las últimas tres décadas en este campo, ofreciendo —quizá sin proponérselo— un auténtico programa para la investigación desde una sociología de la discapacidad. Esto lo realiza haciendo justicia a todo lo que esta disciplina puede ofrecer a la comprensión de la discapacidad. A la vez, como indican sus autores/as, también brinda pistas para iluminar todo aquello que la discapacidad puede aportar a la sociología como campo de saber comprometido con la justicia social y la construcción de sociedades más democráticas.

Si bien el texto posee un énfasis en el caso francés, aporta elementos fundamentales para analizar las respuestas sociales a la discapacidad a nivel internacional y pensar los cambios acontecidos en las últimas décadas que dan forma a las políticas contemporáneas y configuran los marcos de acción de sus protagonistas. En este sentido, existe un nivel de capacidad explicativa no ofrecida por otros textos de tipo manual de estudios en discapacidad en inglés. Directamente, en español, no encontramos un trabajo de estas características. El texto da cuenta de la genealogía de las grandes ideas/nociones que rigen el campo desde el siglo XX a nuestros días, abarcando todas las categorías de discapacidad. Asimismo, brinda un exhaustivo mapeo de los antecedentes del interaccionismo simbólico y de la sociología de la salud al campo de los *Disability Studies*. A su vez, el prisma compuesto de los tres elementos: historia, políticas y experiencia, ofrece una alternativa capaz de integrar un abordaje diacrónico y sincrónico del fenómeno, atendiendo de forma justa las dimensiones macro, meso y micro social. De esta manera, brinda una perspectiva compleja y concreta de la discapacidad, incluyendo la historización del campo, de los saberes, de las instituciones, de las organizaciones y de las personas con discapacidad; el análisis crítico de las políticas y sus efectos en la vida cotidiana (a nivel sistemático/general y a nivel

experiencial/singular); las respuestas sociales a nivel colectivo y de la experiencia, contemplando la sociabilidad y la afectividad de sus protagonistas. En este último sentido, no se centra únicamente en las clásicas variables de la participación social (lucha por los derechos, trabajo y educación), sino que también aborda un tema novedoso como es el de la parentalidad y la discapacidad (abarcando las experiencias de la discapacidad en un hijo/a de la familia o en la posibilidad de acceder al ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas en situación de discapacidad).

Es decir, este libro es una demostración de toda la riqueza que la perspectiva sociológica puede aportar a la comprensión a la discapacidad, sin caer en los reduccionismos derivados de privilegiar únicamente lo estructural o lo subjetivo. Así, esta propuesta supera todo tipo de dualismos, incluyendo aquellos tan caros al modelo social tradicional, como los derivados de la distinción deficiencia/discapacidad, que comprendían toda alusión a lo experiencial como un riesgo de individualización del problema o que ponían en marcha un supuesto de la opresión mecanicista. Esto lo hace, sin caer en una lectura subjetivista de la acción social. Por el contrario, una *Introducción a la Sociología de la Discapacidad* nos recuerda, que, tal como señala François Dubet¹⁷ recuperando a Charles Wright Mills, que aquella buena sociología es la capaz de conectar las biografías personales con la estructura social e histórica y viceversa.

El libro aquí prologado realiza esta tarea. Los/as lectores/as del texto encontrarán una noción de experiencia particularmente interesante para sostener una perspectiva calibrada en este equilibrio. Así, se indica que las experiencias de la discapacidad están interseccionalizadas por las instituciones que atraviesan los/as agentes, sus experiencias de socialización y sus trayectorias sociales. Esta mirada, nos muestra los peligros de suponer una estructura social que aplasta toda capacidad de agencia, pero, asimismo, aquellos derivados de aplicar una teoría de la acción social donde las narrativas no son contextualizadas en un espacio social e histórico. Asimismo, se problematizan concretamente los desafíos que la contemplación de esta singularidad adquiere en la implementación de políticas.

17 Dubet F., *¿Para qué sirve realmente un sociólogo?*, Buenos Aires, Siglo XXI, 2016.

También, como esa buena sociología de las que nos habla Dubet,¹⁸ este libro aporta elementos que reconstruyen y analizan críticamente los debates públicos sobre la discapacidad y las transformaciones contemporáneas. En este sentido, el texto es una invitación al pensamiento relacional y crítico. A través de sus análisis, el libro nos muestra la importancia de reconstruir los múltiples puntos de vista que intervienen en el campo y ser capaz de advertir las ambigüedades, los/as actores/actrices en juego, las tensiones, los avances, los retrocesos y las contradicciones, contemplando la complejidad y las aristas sutiles de los procesos analizados. En este último sentido, hay un ejercicio de una especie de *sociología de la sutileza y de los matices*, capaz de evitar totalizaciones simplificadoras. Esto también se advierte en el uso de los conceptos, que se realiza de modo fundamentado y sin caer en el error de aplicar una única noción como explicación a todos los problemas que atraviesan las personas con discapacidad. Todo esto resulta de particular interés para señalar los desafíos por delante de cara a los compromisos asumidos desde las políticas en materia de inclusión educativa, laboral, accesibilidad, participación ciudadana, cuidados/salud, afectividad, sexualidad y reproducción.

Por último, especialmente, en tiempos de avance neoliberal en varios países de nuestra región, resultan particularmente interesantes los aportes de este texto a través del análisis que adquiere algunas dinámicas de las políticas y del acceso a derechos en Francia en los últimos años, que pueden resultar un aporte para analizar/comparar/poner en diálogo con los casos latinoamericanos.

Los lazos franco-latinoamericanos asociados a la investigación discapacidad poseen ya una historia asociada a la creación de la Red Francolatinoamericana sobre discapacidad que se creó en 2014 y que ya ha organizado 4 congresos franco-latinoamericanos en el período 2014-2021. Asimismo, en el 2023 surge la publicación *Cuadernos Franco-Latino-Americanos de Estudios de La Discapacidad*. Una introducción a la sociología de la discapacidad es un lazo más para nutrir el diálogo interregional en la materia.

18 Dubet F. *Para qué sirve realmente un sociólogo?..., op. cit.*

De hecho, junto a las intersecciones entre los tópicos abordados por el libro y la agenda latinoamericana de investigación en discapacidad, el texto, como todo buen trabajo, nos deja planteadas líneas de articulación a futuro. Por ejemplo, la profundización del cruce entre una sociología de la discapacidad y los estudios del cuidado. Algunas autoras latinoamericanas también vienen promoviendo ese diálogo, lo cual puede alimentar interesantes intercambios¹⁹. También resulta atractiva la invitación que nos hace esta obra a evitar la endogamia disciplinar o temática, abriendo la sociología de la discapacidad al diálogo con otras áreas de investigación científica y social.

Como podrán advertir, *Introducción a la Sociología de la Discapacidad*, reúne elementos de valor académico, social y político. De allí que constituye una lectura recomendada para todos/as los/as involucrados/as en el campo de la discapacidad en América Latina. Especialmente aquellos/as dedicados/as a la investigación encontrarán un texto que seguramente los acompañe en adelante a la hora de pensar sociológicamente la discapacidad y con el que establecerán diálogos nutritivos. Aquellos/as dedicados/as a las políticas y al activismo encontrarán insumos para contextualizar varias nociones en puja aún en nuestros días y acceder a experiencias poco conocidas en nuestra región para pensar las respuestas públicas a la discapacidad y la construcción de sociedades más justas para todos/as.

19 Angelino A., *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*, La Hendija, Paraná, 2014; Venturiello M. P., *La trama social de la discapacidad...* op. cit.; Vite Hernández D., “La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada”, *Nómadas*, 52, 2020.

Introducción General

1. La discapacidad: Un asunto social y político

Desde los años setenta, el asunto de la discapacidad representa una de las prioridades de las políticas de salud pública y de acción social. Se inscribe en el doble contexto de las transformaciones del paisaje sanitario y de los movimientos sociales. Las primeras son el resultado de las transiciones epidemiológica y demográfica de los países occidentales, que combinan dos dimensiones: por una parte, una predominancia de las enfermedades crónicas sobre las enfermedades infecciosas agudas, de manera consecutiva al mejoramiento de las condiciones de higiene y los sistemas de cuidados, y el descubrimiento de los antibióticos. Por otra, un envejecimiento de la población como resultado de la baja de la natalidad y la mortalidad asociada con el aumento de la esperanza de vida.¹ Algunas de las grandes epidemias del siglo XX, como la poliomielitis, prácticamente han desaparecido pero sus supervivientes a menudo guardan graves secuelas que limitan su participación en la vida social y económica. Asimismo, el aumento de la esperanza de vida planteó nuevas interrogantes, en especial respecto a la calidad de los años de vida ganados (en buen o mal estado de salud, con o sin discapacidades). Por último, los progresos en materia de reanimación, sobre todo en neonatología, y los nuevos tratamientos medicamentosos, ciertamente han desplazado los límites de la supervivencia, pero a veces a costa de secuelas importantes y duraderas. Es una consecuencia indeseable del “progreso”: una parte de la población, difícil de estimar, pero cada vez más importante, experimenta limitaciones de la actividad, de grado y de naturaleza variables. La consideración de esta situación inédita lleva a ampliar el objetivo de las políticas y de los dispositivos de salud pública hacia el mejoramiento de la calidad de vida.

1 Omran A. R, “The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change”, *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 49 (4), 1971.

Por supuesto, los Estados no esperaron esta constatación para tomar medidas. La mayoría, sobre todo aquellos afectados por las guerras, desde finales del siglo XIX, desarrollaron medidas destinadas a ciertas categorías de personas. Pero la amplitud del fenómeno y la toma de conciencia respecto a su carácter ineluctable condujeron a una reformulación del problema en la segunda mitad del siglo XX. A fines de los años setenta, la Organización Mundial de la Salud (OMS) inicia y enmarca una reflexión internacional sobre las consecuencias de los problemas de salud apuntando a la armonización de los conceptos y las definiciones de la discapacidad y a la elaboración de una taxonomía compartida por todos los países.

Otro de los elementos de contextualización, caracterizado por el surgimiento –en el mismo periodo– de las movilizaciones colectivas de personas con discapacidad, tuvo una influencia en las orientaciones y las modalidades de aplicación de las políticas de la discapacidad. Los activistas del movimiento cuestionan la hegemonía de las explicaciones médicas sobre su condición, a las que les reprochan el ocultamiento de los obstáculos sociales que se oponen a su participación, denunciando los tratamientos segregativos y el no respeto de sus derechos elementales. Tanto en el Reino Unido como en Estados Unidos, las reivindicaciones del movimiento de las personas con discapacidad son llevadas a la esfera académica gracias a los *disability studies*, que adquieren visibilidad y legitimidad a partir de los años ochenta. La experiencia de la discapacidad se reformula entonces en términos de opresión social e identidad minoritaria, completada con reivindicaciones por la defensa de sus derechos. En Francia, el contexto de las políticas sociales y las movilizaciones colectivas es sensiblemente diferente: las personas “lisiadas” o “discapacitadas” se organizan en fuertes asociaciones entre las dos guerras, pero su evolución durante la postguerra como empresas administradoras de establecimientos y servicios deja poco espacio para la crítica política. Esencialmente, es a través de la mundialización del movimiento discapacitado que un modelo más participativo se impone en Francia a partir de los años noventa y, sobre todo, de los años dos mil.

La convergencia de estas dos líneas directrices, estructural y política, origina mutaciones profundas que afectan los ámbitos de las políticas sociales y de la salud, el derecho nacional y supranacional, los dispositivos de tratamiento social y las prácticas profesionales de los campos sanitarios y

médico-sociales, las trayectorias de vida de las personas, las experiencias singulares, las movilizaciones colectivas y el estatus mismo de la discapacidad como objeto de investigación para las ciencias sociales.

2. De la readaptación a la participación social

En Francia, como en un cierto número de países europeos, las políticas sobre la discapacidad se plantearon en la segunda mitad del siglo XX a partir de un nuevo modo de tratamiento social: la readaptación. Esta se impuso en las consecuencias inmediatas de la Primera Guerra Mundial. La adopción de un referencial de la “discapacidad”, consagrado por la promulgación de la ley de “orientación en favor de las personas con discapacidad” en 1975, marca la voluntad del legislador de reunir bajo una misma categoría de acción pública un conjunto de situaciones que antes eran diferenciadas en función de su origen. El principio que lo guía es una armonización de los tratamientos que tiene como objetivo –en un primer momento, al menos– la integración social y profesional de las personas concernidas y su retorno a la vida corriente. El final de los Treinta Gloriosos y la reconfiguración progresiva de los Estados providencia a partir de los años ochenta, llevan a muchos países a renovar su política de la discapacidad. De esta forma, la ley francesa del 11 de febrero del 2005 “para la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas con discapacidad” opera muchos desplazamientos en comparación con la precedente, tanto a nivel de los referenciales como de los medios implementados para alcanzar los objetivos buscados. Sin renunciar a los principios de solidaridad nacional y de integración, en adelante esta ley promueve la no discriminación, una nueva orientación que debe garantizar “la igualdad de derechos y oportunidades” para todos los individuos.

El objetivo de readaptación y normalización de las personas, que esencialmente busca el retorno al empleo mediante técnicas de reparación y entrenamiento de los cuerpos, se transforma en un objetivo de “participación”, para favorecer el acceso a las distintas instituciones y esferas de la vida social. Al mismo tiempo, esta nueva política rompe con una lógica del “hacerse cargo” en beneficio de una lógica de servicios, que deben satisfacer simultáneamente las necesidades de las personas y responder a las normas

gerenciales de calidad y resultados. Finalmente, la asignación de recursos compensatorios condicionados al reconocimiento de una “tasa de incapacidad” mínima desaparece en beneficio de un “derecho a compensación” de la discapacidad, derecho subjetivo, fundado en el proyecto de vida de cada persona y que supuestamente debe cubrir el conjunto de sus necesidades específicas.

Estos cambios en la manera de tratar socialmente la discapacidad transforman, de vuelta, los marcos de experiencia. Las personas con discapacidad, menos presentes en los establecimientos especializados en respuesta a un movimiento de “desinstitucionalización” (cuya intensidad varía según los países), circulan de manera concomitante en dispositivos múltiples, cada vez más complejos, distintos según las etapas de la vida, en los cuales participan un gran número de individuos, grupos, objetos técnicos, instituciones, textos, procedimientos. La combinación dominante ya no es tanto ser “como todo el mundo”, como durante la edad de oro de la readaptación, sino ser “uno mismo”, construyendo un proyecto de vida singular, siguiendo así una transformación macrosociológica que en la acción pública se presenta como responsabilización de los beneficiarios e individualización de las medidas. Al mismo tiempo, el trabajo de los colectivos rompe con las representaciones negativas tradicionales y ofrece nuevos esquemas de lectura que otorgan más valor a la discapacidad y que los actores pueden apropiarse para darle un sentido a su historia.

Por último, la discapacidad también está tomada en ese vasto movimiento de transformaciones en cuanto objeto de investigación. Al pasar del estatus de categoría social al de categoría de análisis, ya no está limitada a la cuestión de las políticas sociales y sanitarias: de ahora en adelante irriga otras áreas, como la economía del desarrollo, la lucha contra la pobreza o incluso el urbanismo, y se impone como herramienta de apreciación del funcionamiento humano, como una situación emblemática a partir de la cual las normas de justicia social pueden ser reformuladas o incluso como una referencia para concebir un entorno para todos, según los principios del *universal design*.²

² El *universal design* o concepción universal designa la concepción de productos, programas, equipamientos, servicios, de tal manera que puedan ser utilizados por todo el mundo.

3. Objetivos y posicionamientos del libro

Este libro propone un análisis de las transformaciones que acaban de ser esbozadas. Si bien se apoya principalmente en la situación francesa, también moviliza las políticas internacionales, en particular las europeas. Vuelve a trazar los distintos contextos en los cuales la sociedad es interpelada por la cuestión de la discapacidad, las respuestas proporcionadas por las políticas públicas y los modos en los cuales, a cambio, estas respuestas enmarcan la experiencia de las personas a las cuales están destinadas. Por lo tanto, de lo que aquí se trata es de la discapacidad en cuanto objeto social y político, y no de la discapacidad como objeto de la medicina o que únicamente depende del campo de la salud. Desde luego, esta última no está totalmente ausente de nuestras observaciones, ya que las definiciones oficiales la utilizan para delimitar el campo, al concebir a la discapacidad como las consecuencias sociales de las dificultades funcionales originadas por un problema de salud. De esta forma, las dificultades que dependen de situaciones sociales tales como la pobreza o la inmigración, están excluidas. Es una decisión de la sociedad que no es evidente y veremos que este arbitraje es puesto en tensión con regularidad, tanto en los debates como en las deliberaciones locales que enmarcan la atribución de derechos. En efecto, la frontera entre salud y sociedad es porosa, y muchos de los problemas sociales tienden a ser medicalizados en la actualidad. Por lo tanto, es un objeto social y político, pero también epistemológico. Al concluir nuestras reflexiones, esperamos mostrar que los saberes que desde hace varios decenios se constituyen en torno al asunto de la discapacidad y las vulnerabilidades son un terreno fértil para concepciones y herramientas nuevas. Estas permiten pensar, de una manera diferente, los medios para alcanzar ciertos ideales dañados por las políticas liberales, como la igualdad o la ciudadanía, cambiando por completo ciertos paradigmas dominantes en ámbitos tan diversos como el desarrollo, el urbanismo, la justicia social.

Asimismo, este libro no se focaliza en una categoría de población particular que estaría constituida por las personas con discapacidad, como si se abordara una población destinataria de la salud pública o de la acción social. Sin negar que una categoría semejante –objeto de políticas públicas y proveedora de derechos– es en parte real, antes habría que poder proponer una definición. Sin embargo, y es una de las especificidades del ámbito, la dis-

capacidad no se deja circunscribir fácilmente. Sus fronteras son incesantemente cuestionadas y son el blanco de controversias. Entrar por el problema de la salud y las deficiencias, las limitaciones funcionales, las restricciones de actividad, la necesidad de ayuda, la autodesignación como persona con discapacidad o, todavía, el reconocimiento social de una discapacidad –dimensiones diferentemente movilizadas según los enfoques– dibuja poblaciones que no solo son distintas, sino que tienen pocas cosas en común. Y a pesar de que un consenso tiende a imponerse a favor de una concepción de la discapacidad pensada no como una alteridad radical, sino como una posición inestable en un *continuum* del funcionamiento humano –que va de la ausencia de limitaciones a limitaciones severas en la realización de actividades– diversas definiciones pueden ser movilizadas según los actores y los contextos. El **Recuadro 1** entrega algunas, que emanan tanto del lenguaje común como del científico, político o jurídico. Estas definiciones difieren en función de su enfoque, que varían de un problema médico a sus consecuencias sociales, pero también según qué papel le dan al entorno.

Recuadro 1- Definir la discapacidad.

- **Diccionario de la Academia Francesa (9º edición, 1992)**

Handicap n. m. siglo XIX. Palabra inglesa, contracción probable de *hand in cap* “mano en el sombrero”. Nombre atribuido, en primer lugar, a un juego en el cual la apuesta era guardada en un gorro. Luego, a las competencias hípicas. 1. Prueba deportiva, hípica en particular, en la que los competidores se ven afectados por una ventaja o una desventaja de tiempo, distancia o peso. 2. Se dice de aquello que pone a alguien en estado de inferioridad. Esp. Discapacidad, deficiencia accidental o natural, pasajera o permanente, que obstaculiza la actividad física o mental.

- **Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (OMS, 1980)**

La **discapacidad** es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

- **Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (ONU, 1993)**

Con la palabra “discapacidad” se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales (...). La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio.

“Minusvalía” es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra “minusvalía” describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño del entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad, por ejemplo, información, comunicación y educación, que se oponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad.

- **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001)**

La discapacidad allí es abordada como una condición humana universal, una variación del “funcionamiento” humano. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad y obstáculos ambientales.

- **Ley del 11 de febrero del 2005 para la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas con discapacidad (Ley nº2005-102 artículo 2)**

“Constituye una discapacidad [...] toda limitación de actividad o restricción de participación en la vida en sociedad padecida en su entorno por una persona en razón de una alteración substancial, durable o definitiva de una o varias funciones físicas, sensoriales, mentales, cognitivas o psíquicas, de una discapacidad múltiple o de un problema de salud invalidante”.

Sin embargo, como es natural, las personas están muy presentes en nuestro trabajo. No como categoría social, sino por los significados y las subjetividades que ellas construyen, así como por sus compromisos en colectivos. Nuestra posición, en la interfaz de las instituciones sociales y las personas, tiene como contrapartida el hecho de que hayamos dejado en la sombra a la historia y al ethos de las profesiones médico-sociales, haciendo referencia, no obstante, a los trabajos que tratan sobre ellas.

4. Perspectiva sociológica y apertura disciplinaria

Si bien hemos escogido abordar la discapacidad a través del prisma de la sociología, ámbito de especialización de los autores, se trata de un objeto transversal que interroga a las ciencias sociales y las humanidades en su conjunto y que cruza una gran cantidad de sus objetos.

De este modo, el estudio de la elaboración y de las transformaciones del campo de la discapacidad interesa igualmente a la historia social y a las ciencias políticas, a la epidemiología, a la sociología de la discapacidad, por supuesto, pero también a la sociología de la acción de la administración pública, del derecho y del trabajo. Las teorías y los terrenos abordados a lo largo de los capítulos son susceptibles de explicar, a partir de la discapacidad, las transformaciones de los modos de gobernanza de lo social, en relación con los procesos contemporáneos de individualización y de subjetivación, y de observar las nuevas articulaciones entre las esferas pública y privada.

Las personas con discapacidad y sus colectivos también movilizan distintas disciplinas de las ciencias sociales y las humanidades –historia, psicología, filosofía, antropología, sociología– por poco que se interesen en la experiencia, en la elaboración de los juicios cognitivos y morales, en las movilizaciones y los movimientos sociales, en las redefiniciones de la justicia social, de los bienes comunes y en la distribución de los saberes y los poderes. La experiencia individual y colectiva de las personas con discapacidad muestra formas de innovaciones sociales que anudan, deshacen y vuelven a tejer lazos múltiples entre los diferentes actores sociales a escalas micro, meso y macrosociales.

La vida de las personas con discapacidad propone puntos de vista valiosos para comprender mejor –sean cuales sean las herramientas disciplinarias que se ocupen– lo que es una persona, de qué manera se elige definirla, en relación o a distancia de su cuerpo, de sus emociones, de su pensamiento, de su voluntad, del otro y de su entorno, cuáles son las interrogantes y las tensiones atravesadas hoy en día por la educación, la familia, la sexualidad, el parto, el trabajo y la vejez. A modo de ejemplo, el tema de las edades es particularmente complejo en el ámbito de la discapacidad y nos muestra cuán poco eficiente resulta abordar la vida de las personas, sus contribuciones y sus relaciones con la sociedad, en función de “tramos de edades”, “categorías de población” y de campos disciplinarios o ámbitos de intervención pública autónomos, y cuánto más interesantes son las “bisagras” y los transportes de experiencias y saberes.

5. Presentación general del libro

Este libro está organizado en tres partes. La primera, que tiene tres capítulos, está dedicada a las instituciones y a su historia. Propone un análisis sociohistórico de la emergencia del campo, sus transformaciones y las tensiones que lo atraviesan. Examinaremos en profundidad, inscribiéndolas en una historia larga, la elaboración de políticas de la discapacidad y los desplazamientos que estas operan. Las abordaremos de manera concreta, exponiendo los diferentes actores, los asuntos y los desafíos que los animan, las soluciones que ellos elaboran para hacer emerger progresivamente un ámbito más o menos unificado, que se transforma en un objetivo para la acción social.

El primer capítulo intenta llevar a cabo una genealogía de la discapacidad, cuyo punto de partida es la emergencia de la cuestión social a fines de la Edad Media. Describe, sin buscar relacionarlos históricamente en un gran relato lineal, cuatro momentos fundadores: antes de la sociedad moderna, la distinción, entre los pobres, de aquellos que merecen protección; la toma de conciencia, en la época de la Ilustración, de que los sordomudos y los ciegos pueden ser educados gracias a la suplencia de los sentidos; la intervención de la medicina y de la ciencia en la empresa del enderezamiento

moral, físico y social de las poblaciones en el siglo XIX y luego, en el siglo XX, el advenimiento de la readaptación como modo de reparación de los cuerpos dañados.

El segundo capítulo vuelve a trazar, en el contexto asegurativo y planificador que caracteriza al periodo de la postguerra, las dinámicas de los actores de la medicina física, la psiquiatría, la educación, la justicia, las políticas y los representantes de las personas con discapacidad, comprometidos con la readaptación de diferentes categorías de personas (“recuperables”, “retrasados leves o profundos”, “niños desadaptados”). Son iniciativas dispares, por lo tanto, las que contribuyen a la aparición de un sector de transición entre lo médico y lo social, administrado esencialmente por obras privadas en instituciones dedicadas. En este contexto, la política de la discapacidad en gestación prepara la unificación y la homogenización de un conjunto de dispositivos y sus objetivos, e impone un control sobre los establecimientos médico-sociales. Dos leyes, promulgadas en 1975, la concretizan. Su consigna es la integración, que se presenta como prioridad en el ámbito de la productividad económica.

El tercer capítulo analiza la redistribución profunda del campo de la discapacidad iniciada en los años setenta. Muestra que un giro conceptual radical se operó a favor de un enfoque social, en vez de médico, de la discapacidad. Por consiguiente, la acción política privilegia la inclusión de las personas más que su integración. De ahora en adelante, la discapacidad es un asunto social que afecta al conjunto de los ámbitos de la vida política y pública, planteando la pregunta por el financiamiento y la perennidad de los sistemas de protección social. También veremos que las grandes orientaciones relativas a la discapacidad se elaboran cada vez más a escala internacional y se presentan en términos de accesibilidad, derechos y no discriminación.

La segunda parte del libro deja paso a las personas y a sus colectivos, sus experiencias, en cuanto beneficiarios potenciales de servicios y derechos, y en cuanto personas comprometidas en la lucha por el acceso a los servicios y el respeto de los derechos. Los dos capítulos que la componen se apoyan ampliamente en teorías y trabajos de los ámbitos de la sociología de la salud y de los *disability studies*. Ilustran sus aportes y sus límites, pero también las confrontaciones y el trabajo reflexivo iniciado a ambos lados en el periodo reciente. El acercamiento a la discapacidad por medio de las experiencias in-

dividuales y colectivas muestra formas de interpenetración complejas entre los marcos sociales de la experiencia y el trabajo biográfico de las personas, entre las esferas pública y privada.

El cuarto capítulo relata los diferentes enfoques de la discapacidad y la enfermedad crónica adoptados por las ciencias sociales, de las primeras generaciones de trabajos respaldados por las teorías de la desviación y del estigma a los enfoques biográficos de la enfermedad y la discapacidad, así como su crítica radical elaborada por los *disability studies*. Cada orientación es contextualizada y discutida a partir de estudios empíricos recientes, mostrando el carácter performativo de los dispositivos sociales y de las opciones teóricas sobre la experiencia de las personas.

El quinto capítulo vuelve a trazar las grandes tendencias de las movilizaciones de personas con discapacidad. Sin ceder a la ilusión de un proceso lineal de democratización, desprende cuatro grandes períodos, correspondientes a distribuciones políticas específicas: las primeras ligas caritativas que preceden a la Primera Guerra Mundial, la creación de colectivos de ayuda mutua a partir del periodo de entreguerras –entre los cuales un cierto número se transformarán en asociaciones administradoras de instituciones especializadas–, el activismo más contestatario de los años sesenta y setenta y, por último, la internacionalización de un movimiento de personas con discapacidad a partir de los años ochenta. A continuación, este capítulo analiza los principales desafíos y los trabajos en curso a los cuales se ven enfrentados los colectivos en la actualidad.

La tercera parte se interesa por la vida de las personas en las distintas esferas social y privada. En primer lugar, la pareja y la familia, la procreación, la sexualidad, la paternidad, que son ámbitos fuertemente ocupados por las biopolíticas³ y la preocupación de prevenir y contener, de manera a veces radical, toda condición susceptible de producir discapacidad. Lo mismo ocurre con los ámbitos de la escuela, el trabajo y la vejez, blancos de las políticas públicas que aspiran a la integración y luego a la inclusión. De este modo, las personas con discapacidad son, potencialmente y a lo largo de toda su trayectoria de vida, objeto de tratamientos sociales particulares.

El sexto capítulo analiza las cuestiones relativas a la familia, la sexualidad y la procreación. Se interesa, para empezar, por las parejas y las familias que

³ Término tomado de Michel Foucault para designar los poderes que se ejercen sobre la vida.

se enfrentan a la discapacidad del hijo, mostrando que su nacimiento sigue siendo considerado, en primer lugar, como un drama familiar, a pesar de las experiencias complejas y dispares. El capítulo trata enseguida sobre las sexualidades, las procreaciones y las paternidades de las personas con discapacidad mismas. Después de haber sido ignoradas durante mucho tiempo, incluso reprimidas, estas son cada vez más reivindicadas como un derecho, a pesar de que persisten obstáculos en cuanto a su realización concreta.

El séptimo y último capítulo aborda la discapacidad a distintas edades de la vida. Relata las transformaciones recientes de las políticas de ayudas y sus herramientas en los tres grandes ámbitos de la vida social: la educación, el trabajo y la vejez. Después de hacer referencia a las dificultades planteadas por las nuevas acepciones de la discapacidad respecto a la “detección” de las personas destinatarias, examina los desplazamientos recientes portados principalmente por la noción de inclusión escolar y el debate actual sobre la empleabilidad de las personas con discapacidad, y muestra las fuertes complejidades entre envejecimiento en el trabajo, mercado del empleo y discapacidad.

Seis años después de su primera publicación, este libro sigue estando entre los primeros de su tipo en lengua francesa. Está destinado a todos aquellos que se interesan en la discapacidad: personas con discapacidad y sus cercanos, profesionales del área médico-social, militantes, responsables políticos, estudiantes e investigadores en ciencias sociales.

En esta segunda edición, nos hemos esforzado por hacerle un lugar a los trabajos realizados, particularmente en Francia, desde el 2014. Si bien su gran número da testimonio de la fuerte vitalidad adquirida por este campo de investigación, lamentablemente nos ha obligado a renunciar a toda tentativa de exhaustividad.

Parte 1

Las instituciones y su historia

Capítulo 1

La larga génesis de una noción reciente

1. Introducción

Este primer capítulo es una oportunidad para contextualizar la cuestión de la discapacidad restituyéndole su profundidad histórica. Una vuelta rápida es necesaria para entender las transformaciones que favorecieron la emergencia de la discapacidad como categoría de las políticas sociales de la segunda mitad del siglo XX. La elaboración y el éxito de este concepto integrador –que abarca un problema simultáneamente económico, social, médico y sanitario– no fueron evidentes. Una periodización en cuatro grandes momentos debe ayudarnos a comprender las categorías y los significados que nos corresponde heredar. Para empezar, abordaremos un primer periodo que va desde finales de la Edad Media hasta el siglo XVII (1). A pesar de que abarca distintas formas de organización social, este periodo está marcado por la institucionalización de la asistencia. En cuanto tratamiento social de referencia, la asistencia despliega dos registros de manera conjunta: la caridad benevolente y el control social represivo. El siglo XVIII constituye un doble giro. Filosófico, por una parte, con el empirismo como nuevo modo de relación con el mundo que aporta saberes relativos a las conexiones entre sentido y razón y, de ahí, relativos a las deficiencias sensoriales. Político, por otra, puesto que concierne al tratamiento social de estas deficiencias, gracias a la educación colectiva e institucionalizada de los sordomudos y de los ciegos (2). En el siglo XIX, la Revolución Industrial y el pauperismo resultante favorecen, en un contexto de luchas sociales, la aparición de teorías relativas a la degeneración de la especie y a la herencia, y de las prácticas eugenésicas asociadas. Las ciencias y la medicina, con el higienismo, la psiquiatría, la psicopedagogía, y sus instrumentos de medición, participan cada vez más en la vida política bajo la forma doble de una filantropía –declinación laica de

la asistencia, casi exclusivamente privada e impregnada de ideología burguesa— y de un control social caracterizado por un proyecto de enderezamiento simultáneamente moral, físico y social (3). El cuarto periodo, que corresponde a la mutación de la sociedad moderna e industrial (primera mitad del siglo XX), está marcado por la aparición de una respuesta social inédita para el problema de la minusvalía: la rehabilitación (4). El proyecto consiste entonces en volver a poner a trabajar a las personas inválidas proponiéndoles dispositivos establecidos de compensación y reparación. La rehabilitación –un modelo original para responder a los desafíos de su tiempo– constituye la última etapa que prepara el advenimiento de la “discapacidad”.

1. Antes de que la sociedad se vuelva moderna: La institucionalización de la asistencia

En la Edad Media, la pobreza es una condición general pero la sociabilidad primaria característica del feudalismo durante largo tiempo absorbió los riesgos susceptibles de amenazar la cohesión social. Las relaciones horizontales de linaje y de vecindad, sometidas a un régimen de solidaridad y de obligaciones, junto con las relaciones verticales de vasallaje, aseguran los recursos necesarios para una autorregulación. Cuando la familia no basta para amortizar los accidentes, interviene la comunidad territorial para asegurarle una atención mínima a los más desposeídos.

1.1 Una distinción entre los pobres en el fundamento de la acción social

A partir del siglo XII, sin embargo, la conjunción de una serie de catástrofes naturales, guerras y un crecimiento demográfico importante crea una situación inédita: la emergencia de una pobreza masiva, cada vez más móvil, que las ciudades ya no logran contener. Esta pobreza reúne situaciones muy heterogéneas: enfermos, lisiados, ancianos, viudas y huérfanos, campesinos obligados a abandonar los campos, nobles venidos a menos, juglares, vendedores y estudiantes libertinos. Este fenómeno de pauperización, que amenaza la estructura feudal, ofrece las condiciones de posibilidad para aquello que Robert Castel denomina lo “social-asistencial”, en relación con “un primer tipo de intervenciones especiales” destinadas a la atención de los

más desposeídos. Uno de los criterios esenciales que fundan la línea divisoria entre los candidatos potenciales para este nuevo sistema, y los que se ven excluidos, es la incapacidad para trabajar. “Ancianos indigentes, niños sin padres, lisiados de todo tipo, ciegos, paralíticos, escrofulosos, idiotas: el conjunto es tan heteróclito como un cuadro de Jerónimo Bosch, pero todos estos individuos tienen en común el no poder subvenir a sus necesidades básicas porque no están en condiciones de trabajar. Por tal razón se los desliga de la obligación del trabajo”.¹ Así definida, la población es admitida dentro de los nuevos dispositivos de la asistencia, que no constituyen una innovación en sentido estricto, sino una sistematización y una especialización de los cuidados que ya eran prodigados de una forma más austera en los conventos y las parroquias. El criterio de incapacidad para trabajar, en cambio, oculta otras formas de indigencia y las excluye de la posibilidad de ser acogidas. De esta forma, podemos pensar junto a Deborah Stone,² que la categoría administrativa actual de discapacidad está enraizada en la necesidad de mantener una distinción clara entre un sistema distributivo fundado en la necesidad y un sistema distributivo fundado en el trabajo, que distingue, entre los pobres, a aquellos que son legítimos porque son incapaces de trabajar, y a los que no lo son y deben trabajar.

1.1.1 *La categorización de los pobres: la elaboración del modelo de asistencia*

A finales del siglo XIII, la peste negra provoca una nueva situación de crisis. Un tercio de la población es exterminada entre 1347 y 1348, especialmente los más desposeídos. La distinción entre los pobres se produce en esta época. El ejercicio de la caridad se generalizó, transformándose en “una especie de servicio social local en el que colaboran todas las instancias que comparten la responsabilidad del “buen gobierno” de la ciudad”.³ ¿Pero acaso no todos los pobres merecen ser socorridos de la misma manera? ¿No es ilegítimo distinguir entre los pobres simuladores, los enfermos y los verdaderos lisiados?

1 Castel R., *Las metamorfosis de la cuestión social*, *op. cit.*, p. 29.

2 Stone D.A., *The Disabled State*, Philadelphia, Temple University Press, 1984.

3 Castel R., *Las metamorfosis...*, *op. cit.*, p. 45.

Los poderes públicos intervienen para intentar contener la descomposición del orden feudal. Sin poner en entredicho la economía de la salvación, se instaura una forma de control que pasa por la reafirmación de la obligatoriedad del trabajo para los pobres y de los peligros de la ociosidad, generadora de vicio. Gracias a la categorización entre “pobres merecedores” y vagabundos, según el doble criterio de la incapacidad para el trabajo y la domiciliación, el significado de la pobreza se enriquece con un nuevo dato que toma en cuenta la causa de esta pobreza y determina la responsabilidad. A partir del siglo XIV se elabora un largo proceso. En un frente, dará lugar a la generalización y la especialización de lo “social-asistencial”, con la multiplicación de las leproserías y las casas hospitalarias y, en el otro, a la represión de la mendicidad y del vagabundaje. El modelo de la asistencia, por lo tanto, está fundado en una ambivalencia, está marcado por la voluntad de socorrer y de controlar a los indigentes.

El déficit de fuerza de trabajo provocado por la peste negra autoriza a los campesinos y a los obreros a reclamar un aumento de su paga y, en caso de que les niegue, a abandonar su región para proponer sus servicios en otros sitios. Estallan disturbios en las ciudades. La movilidad se acrecienta y esta inestabilidad de los trabajadores es una amenaza para la organización tradicional del trabajo. Se toman medidas que imponen un código del trabajo rígido para mantener a las personas en el lugar, geográfico y social, que les ha sido asignado. Esto provoca, en bucle, endurecimientos del movimiento y respuestas coercitivas. Tanto en Inglaterra como en Francia se publican ordenanzas reales que condenan la ociosidad y el vagabundeo y que esbozan, de manera implícita, la figura del “pobre merecedor”, el único beneficiario autorizado del socorro.⁴ El vagabundo es aquel que no trabaja precisamente cuando su situación social lo condena a ello. También lo caracteriza su ausencia de arraigo comunitario: sin parroquia, “sin lugar ni hogar”, la erranía es su modo de vida. A partir de esta época, se elaboran los medios para reprimir el vagabundeo bajo diferentes formas: la prisión y los castigos cor-

4 Así, la ordenanza de Juan II el Bueno (1351) obligaba a que los religiosos dijeran “en sus sermones que quienes quieran dar limosna no la den a personas sanas de cuerpo y de miembros que puede ser necesario hacer que puedan ganarse la vida, sino la den a gente contrahecha, ciegos, lisiados y otras personas miserables”. Geremek B., *Truands et misérables dans l'Europe moderne (1350-1600)*, París, Gallimard /Julliard, 1980, p. 73.

porales, el ahorcamiento, algunas veces, en caso de reincidencia, el trabajo forzado y la pena de galeras, a partir del siglo XV.

La figura del “buen pobre”, por su parte, se apoya en la incapacidad para trabajar que denota una pobreza sufrida, consecuencia del destino o de la voluntad divina. Es puesta en escena mediante la simbología del cuerpo sufriente en la iconografía y en las hagiografías de los santos de la Iglesia, donde la degradación de los cuerpos muestra el carácter padecido de la pobreza.⁵ La debilidad legitima el socorro. El propósito inicial de esta caracterización se enfoca, antes que nada, en las personas consideradas “aptas para trabajar”, con el fin de excluirlas de la asistencia caritativa. Pero, por rebote, los minusválidos y todos aquellos que tienen una debilidad física (ancianos, viudas, niños huérfanos...), quedan incluidos dentro de los nuevos contornos de la asistencia.

1.1.2 *Criterios de elegibilidad para la asistencia*

La elaboración de un modelo de asistencia pasa por la elección de criterios que permitan establecer quiénes podrán ser beneficiarios y quiénes no. Como hemos visto, el primer criterio corresponde a la incapacidad para el trabajo, ligada con una incapacidad física. A pesar de que en algunos sitios se hace trabajar a las personas minusválidas, se puede decir que, en general, están exentas de esta obligación hasta el siglo XX y la invención de la “rehabilitación”.⁶ El segundo criterio de elegibilidad corresponde a la estabilidad geográfica. La ayuda está sometida a la afiliación a una comunidad, exigen- cia que excluye a aquellos que habrán sido conducidos a la errancia por la miseria.

Por lo tanto, al final de la Edad Media se constata que a la obligatoriedad de la caridad se añade la preocupación por un control social combinado con la asistencia. Poco a poco, en los distintos países europeos, van apareciendo medidas represivas contra aquellos que vagabundean y mendigan cuando deberían trabajar. En Inglaterra, la voluntad de control se evidencia en dispositivos como los atestados que autorizan la circulación, implementados

5 Castel R., *Las metamorfosis...*, *op. cit.*

6 Ville I., *Le handicap comme “épreuve de soi”*. *Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expériences*, Memoria de habilitación para dirigir investigaciones en sociología, Universidad de Rennes 2 Haute-Bretagne, 2008.

en 1388. En Francia, en el siglo XVI, las ciudades se dotan de una oficina y de una policía de los pobres.⁷ Los indigentes son contabilizados, sus nombres anotados en listas pegadas en las puertas de las iglesias, a veces se los marca en señal del estatus asignado como condición para que las parroquias se hagan cargo de ellos.⁸ A finales del siglo XXI, con motivo de una nueva crisis social, se prohíbe la mendicidad en distintos países europeos y la ociosidad es condenada, mientras que los pobres mercedores son reunidos en las inmediaciones de los lugares que organizan la caridad. En este contexto se elabora un nuevo tratamiento de la pobreza y de la indigencia, a través del encierro de aquellos que son considerados como una amenaza para el orden público.

1.2 El “gran encierro”

El modelo del “encierro”⁹ se disemina rápidamente en toda la Europa del siglo XVII dando testimonio de un desplazamiento sensible de las mentalidades respecto a la cuestión social. Impulsado por la Iglesia de Roma, generó adeptos en Londres, Hamburgo, Ámsterdam y Lyon, en 1614, y luego en París.¹⁰ En Francia, los hospitales generales creados por Luis XIV constituyen su dispositivo principal, siguiendo el ejemplo de los que ya existían en Italia. El edicto de 1656 que preconiza la creación del primero, en París, estipula su misión: impedir “la mendicidad y la ociosidad, origen de todos los desórdenes”. Seis mil parisinos estaban encerrados en este hospital, es decir, más de uno de cada cien. Seis años más tarde, un nuevo edicto ordena la instalación de un hospital general en cada ciudad del reino. Ciertas ciudades ya contaban con uno (véase **Recuadro 2**).

La política del encierro participa en una transformación de las relaciones sociales. El capitalismo naciente rompe con la sociedad medieval, sensible a la salvación y la donación, en la cual los mendigos encontraban un lugar y una utilidad. En este contexto, los pobres se vuelven “inútiles para el mundo”.¹¹ “El pobre, el miserable, el hombre que no puede responder de su propia existencia

7 Geremek B., *Truands et misérables...*, op. cit.

8 Castel R., *Las metamorfosis...*, op. cit.

9 Véase Foucault M., *Historia de la locura en la época clásica I*, México, Fondo de Cultura Económica, 1967.

10 Fossier, A. “Le grand renfermement”, *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 2002, URL: <http://traces.revues.org/4130>

11 Geremek B. *Truands et misérables...*, op. cit; Castel R., *Las metamorfosis...*, op. cit.

se ha vuelto una figura que la Edad Media no habría reconocido. El Renacimiento ha despojado a la miseria de su positividad mística".¹²

Se encierra a los individuos que obstaculizan el nuevo orden social fundado en el trabajo. De ahora en adelante, el socorro va acompañado de una voluntad de "levantar" y "educar" que pasa por el trabajo forzado y la disciplina. Al mismo tiempo que el destino de los pobres se estructura en torno a estos principios, la distinción entre ellos se afina y surgen los establecimientos especializados.

Recuadro 2. El "gran encierro"

Michel Foucault denomina a este movimiento de marginación experimentado por el siglo XVII el "gran encierro".¹³ Dio lugar a distintas lecturas. Para Foucault, el fenómeno sobrepasa el problema de la pobreza para focalizarse en las poblaciones consideradas peligrosas. El encierro se apoya en conceptos nuevos –el de locura, principalmente– y en nuevos dispositivos –los hospitales generales primero y los asilos después–. Para Foucault, el gran encierro marca un movimiento general de exclusión y represión de la sinrazón que culminará con el advenimiento de la psiquiatría. Gladys Swain¹⁴ refuta esta lectura. Ella muestra que si se encierra a los locos es para remediar su sufrimiento, de acuerdo con la idea de que su locura es curable y que –incluso siendo severa– no altera totalmente al sujeto, puesto que este último conserva una distancia con su alienación gracias a la cual es posible establecer una relación.

Según Jean-Pierre Gutton, la asistencia y la represión de los pobres se desarrollan de una manera más complementaria que competitiva.¹⁵ Robert Castel también defiende esta idea, pues el encierro no constituye una ruptura respecto a lo social-asistencial: "El encierro era solo un medio, sin duda radical, pero que se presentaba como un rodeo para restaurar la pertenencia a la comunidad. (...) El Hospital General no constituía verdaderamente una innovación, ni por su estructura institucional, ni por el tipo de población de la que se hacía cargo, ni por su modo de funcionamiento".¹⁶

Entre los antiguos lugares de asilo había algunos dedicados más específicamente a los lisiados y a los enfermos, como los *hôtels-Dieu* o el Hospital de los Incurables de París, que recibían a personas cojas, mancas o con hidropesía;¹⁷ otros acogían a personas afectadas por enfermedades venéreas, la epi-

12 Véase Foucault M., *Historia de la locura...*, op. cit., p. 91.

13 Véase Foucault M., *Historia de la locura...*, op. cit., p. 91.

14 Véase Foucault M., *Historia de la locura...*, op. cit., p. 91.

15 Véase Foucault M., *Historia de la locura...*, op. cit., p. 91.

16 Véase Foucault M., *Historia de la locura...*, op. cit., p. 91.

17 Véase Foucault M., *Historia de la locura...*, op. cit., p. 91.

lepsia y a las personas alienadas, como el hospital Bicêtre y la Salpêtrière. Y luego encontramos aquellos que se hacían cargo de los ciegos, como el hospital des Quinze-Vingts. Asimismo, se construyen nuevos establecimientos para ciertas categorías de personas, como el Hôtel des Invalides, abierto en 1674

Workhouses:

Literalmente, “casas de trabajo”. Estaban a cargo de las parroquias y albergaban a los pobres considerados aptos para el trabajo –incluyendo a niños y ancianos– forzándolos a trabajar a cambio de techo y comida en condiciones extremadamente duras. Fueron abolidas en 1930 y más de un 6% de la población habría estado encerrado en ellas

para los soldados mutilados. La concentración de individuos específicos en un mismo lugar poco a poco va creando las condiciones que harán posible la clínica y la reeducación, a cambio de la asistencia prodigada.

Al comienzo del siglo XIX, el encierro y la represión se intensifican en toda Europa. En Inglaterra, donde cada cual puede abrir un hospital o

un reformatorio siempre que cumpla con la obligación de instalar telares, talleres y manufacturas, una red de *workhouses* cubre la totalidad del territorio y se organizan redadas policiales. Lo mismo ocurre en París, donde mendigos y vagabundos son perseguidos por la policía y los arqueros de los hospitales generales.

El siglo XVIII en gran medida continuará en esta dirección, forjando poco a poco una concepción de la asistencia a través del trabajo, obligatorio en la mayoría de los casos. Pero, al mismo tiempo, la “Ilustración” abrirá una vía radicalmente nueva para una pequeña categoría de lisiados: los ciegos y los sordomudos, cuyo destino se verá transformado.

2. La transición de la ilustración y la educación de los sordos y de los ciegos

El siglo XVIII marca una evolución en la historia de la minusvalía. Una nueva epistemología se desarrolla a distancia de la religión, relacionada con las concepciones de los saberes propios de esa época. La razón de la Ilustración es un bien superior: permite conocer y dominar el mundo, inicia el progreso, y la educación es la vía para acceder a ella. Este contexto cognitivo permite proyectar la compensación de ciertos déficits. El interés por la

educación, asociado con la filantropía y la beneficencia, inaugura una nueva forma de tratamiento para los jóvenes sordos y ciegos, y luego para los niños “idiotas”, al lado de dispositivos asistenciales más coercitivos.

Una nueva noción, la “educabilidad”, es la piedra angular conceptual de esta mutación. Los educables son aquellas personas cuyas deficiencias pueden ser compensadas con las técnicas y las pedagógicas adecuadas. De esta forma, se opera una disociación entre “incurabilidad” e “inadaptación”, entre lo que depende de un déficit (físico, sensorial o mental) irreductible y la incapacidad que este déficit genera, sobre la cual es posible actuar.

2.1 *El giro epistemológico*

2.1.1 *La minusvalía “sale” de la metafísica*

Uno de los grandes problemas intelectuales de la Ilustración consiste en darle reconocimiento a la experiencia y transformarla en la base del saber científico. Ahora bien, la experiencia pasa por el cuerpo y los sentidos. Para que las experiencias no sean solamente una sucesión de sensaciones, deben ser puestas en series en el marco de observaciones que le permitan al entendimiento extraer enseñanzas de alcance general. La observación y la descripción de los fenómenos prevalecen sobre la lectura metafísica del mundo: se prescinde del orden divino para aprehender la naturaleza.

La separación entre ciencias y metafísica es llevada a su más alto grado de teorización por el filósofo alemán Immanuel Kant (1724-1804) quien afirma, en la *Crítica de la Razón Pura* (1781), que “si todo conocimiento comienza con la experiencia, no quiere esto decir que todo él deriva de la experiencia”. De tal forma, Kant les da la razón a los idealistas (el conocimiento no deriva totalmente de la experiencia) y a los empiristas (no hay conocimiento sin intuición sensible). Toda construcción intelectual que no deriva de la experiencia atañe a la metafísica y no podría pretender llamarse ciencia. En adelante, la moral y la religión son consideradas como ámbitos exteriores al saber. Sobre estos fundamentos, la discapacidad sale de la metafísica: las manifestaciones del cuerpo y las manifestaciones del espíritu que pasan por el cuerpo (como la “locura”) ahora dependen del saber científico y se ponen a prueba en el marco de experimentaciones. Lo que no impide que la moral y la religión dicten los comportamientos sociales que hay que tener respecto a los individuos “anormales”.

En el ámbito de la discapacidad, este movimiento se ilustra con el avenimiento de la teratología moderna. Los monstruos han alimentado el imaginario colectivo desde tiempos inmemoriales. Ya en la Antigüedad, y todavía en el siglo XVI, el nacimiento de un hijo monstruoso es visto como un presagio o como un castigo divino. El tratado sobre *Monstruos y prodigios* de Ambroise Paré (1575) aún enaltece el misticismo y revela la fascinación del cirujano por los prodigios producidos por una “Naturaleza” omnipotente dotada de poderes mágicos. En adelante, y a semejanza del resto de los fenómenos naturales, las deformidades y otras anomalías del cuerpo humano son descritas e inventariadas para dar nacimiento a una verdadera ciencia. El estudio de las monstruosidades de los seres vivos se apoya en el desarrollo de la anatomía comparada y las investigaciones embriológicas, cuya consagración está marcada por la publicación del libro de Isidore Geoffroy-Saint-Hilaire en 1832.¹⁸ Este nuevo enfoque de la monstruosidad es un buen ejemplo de la manera en la cual las categorías adquieren sentido dentro de teorías más generales, que a partir de ahora tienen una orientación globalmente empírista (están fundadas en la observación y la experiencia), y ya no teológica.

2.1.2 El “sensualismo” en el fundamento intelectual de la compensación de los déficits

Las epistemologías empíristas ofrecen un nuevo marco teórico para pensar los déficits sensoriales. El conocimiento no es innato, sino que proviene de la experiencia. Tiene una base sensible. “Como todo lo que entra en el entendimiento humano viene por los sentidos, la primera razón del hombre es una razón sensitiva, la cual sirve de base para la razón intelectual, y así nuestros primeros maestros de filosofía son nuestros pies, nuestras manos, nuestros ojos”.¹⁹

Zina Weygand ha mostrado hasta qué punto los trabajos de la Ilustración sobre la ceguera inauguraron un enfoque totalmente nuevo de la minusvalía.²⁰ Los filósofos debaten, en especial, respecto al papel que juega la visión en la adquisición de los conocimientos. John Locke (1632-1704), precursor

18 Véase Foucault M., *Historia de la locura...*, op. cit., p. 91.

19 Rousseau J.-J., *Emilio o la Educación*, Madrid, Bruguera, 1979, p. 187.

20 Weygand Z., *Vivre sans voir. Les aveugles dans la société française du Moyen Âge au siècle de Louis Braille*, París, Créaphis, 2003.

de la Ilustración, afirma que las ideas generales y los conceptos son producidos a partir de sensaciones primitivas mediatizadas por el lenguaje. En su *Tratado de las sensaciones* (1754), Étienne Bonnot de Condillac insta a sus lectores a “considerar separadamente nuestros sentidos, distinguir con precisión las ideas que debemos a cada uno de ellos y observar los progresos que realizan al instruirse y la forma en que se prestan mutua ayuda”. El ejemplo del ciego de nacimiento que recobra la vista (gracias a las primeras operaciones de las cataratas) sirve de experiencia para pensar el papel de la percepción en la elaboración de los conocimientos.²¹

Denis Diderot va más allá del planteamiento de la ceguera como problema teórico: en su *Carta sobre los ciegos para uso de los que ven* (1749), dos ciegos le muestran al lector que tiene mucho que aprender de su experiencia. El texto adicional que Diderot adjunta a la reedición de la *Carta*, tres décadas más tarde, está inspirado en una joven ciega, radiante y culta, instruida según el principio de la educación sensorial. Al exponer este éxito, Diderot descarta la primacía de la vista a favor del tacto, defendiendo así su proyecto materialista. “El texto de Diderot, escribe Henri-Jacques Stiker, inaugura el periodo en el cual lo desviado, la monstruosidad, la falta, la deformidad, serán abordados como simples disminuciones. Serán “comprendidos” desde adentro, subjetivamente: mejor dicho, comienzan a volverse el objeto de un “tratamiento” educativo”.²² Para comprender el alcance epistemológico, pero también político, de estos debates, recordemos que su *Carta sobre los ciegos* le costó la cárcel a su autor. De esta forma, se abre una nueva perspectiva sobre los déficits a través del problema del conocimiento y la educación.²³

2.2 La educabilidad de los jóvenes sordos y ciegos

La noción de una suplencia mutua de las funciones sensoriales es propicia para el desarrollo de técnicas adaptadas para la educación de los niños sordomudos y ciegos.²⁴

21 Sobre el empirismo y la educación de los sentidos, véase Chottin M., *Le Partage de l'empirisme. L'histoire du problème de Molyneux au XVIIe et XVIIIe siècles*, París, Champion, 2014.

22 Stiker H.-J., *Corps infirmes...*, op. cit., p. 108.

23 En 1751, Diderot publica una *Carta sobre los sordomudos para uso de los que oyen y hablan*. En ella, Diderot primero se dirige a una persona oyente que conoce la lengua de señas y le pide que no haga uso de la palabra. Sin embargo, se da cuenta de que el ejercicio es limitado y que es necesario interrogar a un “verdadero” sordo para explorar su universo.

24 Las familias aristocráticas afectadas por una sordera hereditaria estaban particularmente mo-

Tradicionalmente, el abate de l'Epée y Valentin Haüy, filántropos y “benefactores de la humanidad”, son citados como los pioneros de la educación de los sordos y de los ciegos (**véase recuadro n°3**). Pero antes que ellos, desde el siglo XVI, en Europa ya hubo preceptores que se ocuparon de la instrucción de personas sordas en los monasterios, haciendo uso de los signos, la lectura de los labios y la articulación artificial.²⁵

Recuadro 3

El abate de l'Epée y la educación colectiva de los sordos

Charles-Michel Lépée (1712-1789) fue abogado del Parlamento de París. Una vez convertido en el abate de l'Epée, se dedicó a los pobres y a su enseñanza. Su motivación habría nacido al conocer a dos hermanas gemelas, sordas y mudas, cuyo preceptor acababa de morir y de cuya educación se habría hecho cargo. En 1760 abre una clase en su casa familiar de París, donde reúne a otros niños sordos y desarrolla un método basado en la observación de los signos naturales utilizados por sus alumnos, enriqueciéndolo en el respeto de la sintaxis de la lengua francesa. Esta escuela abierta y gratuita es reconocida por Luis XVI en 1778 y la reputación del abate y de su método conquista las cortes extranjeras. Durante toda su vida, defiende la lengua de señas contra los métodos alternativos. El abate Sicard continuará su obra en una escuela que pasó a ser pública en 1791

El método oral, que sustituye al oído por el tacto –poniendo a la boca en contacto con la mano, principalmente, para hacer sentir las vibraciones emitidas por el habla– es promovido en Francia por Jacob Rodrigue Pereire, a mediados del siglo XVIII.²⁶ La educación es individual y está basada en el mecenazgo. Los preceptores instruyen a algunos alumnos provenientes de las capas superiores de la sociedad y los presentan ante las más altas instancias del reino, con el fin de obtener la validación de su método. Tal como observa François Butin, estos preceptores educan a los hijos de las familias acomodadas²⁷ para que puedan adquirir el habla, a cambio de una

tivadas por la educación de sus hijos sordos. En efecto, tanto a estos últimos como las personas alienadas se les negaba la capacidad testamentaria, a menos de que realizaran el “milagro” de saber leer y escribir. Véase Éric de Mari, “La forme et le prodige. À propos de la capacité de tester du sourd-muet de naissance”, in Léca A., Vialla F. (dir.), *Le handicap. Droit, histoire, médecine*, Aix-en-Provence, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 2004.

25 Véase Buton F., *L'administration des faveurs, L'État, les sourds et les aveugles, 1789-1885*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2009. Véase recuadro n° 4.

26 Allemandou B., *Histoire du handicap. Enjeux scientifiques. Enjeux politiques*, Burdeos, Éditions des Études hospitalières, 2001.

27 Buton F., *L'administration des faveurs...*, op. cit., p. 34

remuneración. En los últimos años del Antiguo Régimen, el abate de l'Epée se apoya en la vista para enseñarle la lectura y la escritura a los sordos, desarrollando y sistematizando la comunicación a través de signos que ellos ya utilizan cuando se comunican entre sí. En ese mismo periodo, Valentin Haüy desarrolla una técnica táctil, grabando letras sobre papel grueso, para que los ciegos puedan acceder a la lectura. Este principio fue retomado por Louis Braille, uno de sus alumnos ciegos, quien elabora un método más simple que sigue siendo una referencia. Comparado con los preceptores que los precedieron, la innovación esencial del abate de l'Epée y de Valentin Haüy fue defender el principio de una educación colectiva, practicada en escuelas y abierta a los niños pobres. En 1760, se crea la primera escuela para niños sordomudos en París y, a partir de 1785, se establece una enseñanza colectiva y gratuita para los niños ciegos indigentes (**véase recuadro nº4**). El Instituto Nacional de Jóvenes Ciegos de París y el Instituto Nacional de Jóvenes Sordos de París son nacionalizados durante la Revolución, así como los de Burdeos y Chambéry un poco después. Pero el Directorio decide no generalizar esta atención del Estado y se limita a complementar estos institutos con una red de instituciones privadas de carácter religioso.

Recuadro 4

“La administración de los favores”

En su historia social de los sordos y de los ciegos, desde la Revolución hasta comienzos de la Tercera República,²⁸ François Buton analiza la puesta en equivalencia perdurable de los sordos y los ciegos en torno a su *educabilidad común*. La fuerza de esta noción prevalece sobre otras características que tenderían a oponer a estas dos categorías de personas, tales como la visibilidad del estigma o la identidad colectiva reivindicada en relación con problemas específicos. A partir del siglo XVIII, los sordos y los ciegos se transforman en el blanco de prácticas educativas y de la atención de muchos benefactores, principalmente del Estado. Este último produce categorías administrativas específicas para estas poblaciones que delimitan un nuevo campo de actividad: la “educación especial”. De los sordos y ciegos, la educación especial se extiende rápidamente a los niños considerados “idiotas”. Sin embargo, estas prácticas, concebidas como una forma específica del socorro, por mucho tiempo se inscriben dentro una política de la beneficencia, alejada del derecho a la educación. Son administradas como un “favor”, concedidas en función de la generosidad pública y no de la envergadura de las necesidades.

28 Buton F., *L'administration des faveurs...*, op. cit.

Así pues, a la frontera trazada en el siglo XVIII en medio de los indigentes, entre los lisiados “verdaderos” y los vagabundos peligrosos, se añade una nueva distinción que separa a las personas “educables” de las que no lo son. Sin embargo, debemos guardarnos de toda visión angélica respecto del tratamiento social de los niños educables. Por una parte, no todos pueden acceder a la educación porque la cantidad de becas concedidas por el Estado es limitada. Por otra, la atención de las personas que padecen deficiencias sensoriales viene de la mano de experimentos médicos que hoy en día nos parecerían poco éticos.²⁹

Las personas consideradas no educables, por su parte, siguen confinadas dentro del espacio asilar, junto a los enfermos postrados, los retrasados mentales y otras personas lisiadas. Aunque los ancianos y los incurables son enviados al hospicio, y los enfermos al hospital, hay lisiados por doquier: tanto en los hospicios como en los hospitales y en los asilos para alienados. A pesar de los avances de la Revolución, que transformó a la asistencia en un deber social y estableció el “Comité de Mendicidad” dándole valor al socorro a domicilio, la hospitalización continuó practicándose sin demasiado discernimiento.

3. El siglo XIX: La medicina, operadora del “enderezamiento” de las poblaciones

La revolución industrial, poco controlada, conduce a la emergencia de una masa inédita y vuelve a poner el problema del trabajo en el centro de los deberes sociales. El intento por conquistar un derecho al trabajo y a la subsistencia está en el corazón de las luchas revolucionarias.³⁰ Al mismo tiempo, el higienismo de las poblaciones se vuelve una preocupación fundamental para los poderes públicos. La influencia de la medicina se extiende al tratamiento de la cuestión social, así como el recurso a las herramientas científicas de medición, de clasificación, de estadística. Si bien sostiene el

29 Así como Jean-Marc Gaspard Itard, médico cirujano pionero de la ORL, famoso por haberse hecho cargo del niño salvaje Víctor de Aveyron, quien probó sin éxito métodos que iban desde la electricidad a todo tipo de inyecciones que buscaban dilatar la Trompa de Eustaquio, incluyendo la cirugía de perforación. Itard J.M.G., “Mémoire sur les moyens de rendre la parole aux sourds-muets”, *Bulletin de la faculté de médecine de Paris*, 1, 1812.

30 Donzelot J., *La invención de lo social. Ensayo sobre la declinación de las pasiones políticas*, Buenos Aires, Nueva Visión, 2007.

progreso social, la medicina también produce concepciones intrínsecamente desiguales, tales como la teoría de la degeneración que prefigura las prácticas eugenésicas. En esta época de intensa politización de la cuestión social, las reivindicaciones revolucionarias chocan con la ideología burguesa que les opone el “enderezamiento” de las poblaciones. Este proyecto alía dispositivos asistenciales y médicos: el trabajo, la educación, la ortopedia, la invención del “tratamiento moral” de los alienados, una caridad “bien ordenada”, contribuyen al enderezamiento de las almas y de los cuerpos. Una triple revolución iniciada más temprano se prosigue: especialización de los lugares de atención, trabajo de categorización de las poblaciones y de los individuos, e implementación de los tratamientos adaptados. Ella se opera bajo la doble conducción de una medicina cada vez más influyente y una filantropía impregnada de moralismo paternalista.

3.1 *El alienismo*

Con el “alienismo”, iniciado por Philippe Pinel (1745-1826), el siglo XIX representa una etapa importante en el tratamiento de la locura. Durante los últimos años de la Revolución, Pinel descubre a los “insensatos”, sometidos a la miseria y la violencia del hospital general. Al proponerles un “asilo” transforma a estos “insensatos” en “alienados”. Pinel es el autor de la primera categorización de las enfermedades mentales y del “idiotismo”, cuya clínica organiza. Desde su punto de vista, el “loco”, más que un ser

Jean-Étienne Esquirol (1772-1844): reemplaza a Pinel en el hospital de la Salpêtrière en 1820 y consolida el alienismo. En 1838, publica un *Tratado de las enfermedades mentales*. A lo largo de toda de su carrera gozó de un importante reconocimiento académico y político.

ajeno a la razón es un ser ajeno a sí mismo. Se concibe un “tratamiento moral” para traerlo de vuelta a sí y a la comunidad. El alineado es un enfermo que debe ser liberado de sus cadenas y el encierro ya no es una finalidad, sino un rodeo.

La Ley sobre los Alienados de 1838 cristaliza este modelo de tratamiento. *Jean-Étienne Esquirol*, alumno de Pinel, es su artífice principal. La ley sitúa a la locura bajo el control de la psiquiatría que la regirá hasta la votación de la ley de 1968.³¹ Se crea un establecimiento especializado en cada departa-

³¹ Así como Jean-Marc Gaspard Itard, médico cirujano pionero de la ORL, famoso por haberse hecho cargo del niño salvaje Víctor de Aveyron, quien probó sin éxito métodos que iban desde la

mento. Se definen las condiciones del internamiento para limitar los abusos y se distingue entre internamiento voluntario e internamiento directo. Por último, se dota a toda persona internada de una situación jurídica inédita, el “derecho de las personas incapacitadas mayores de edad”. Pero los límites de esta ley aparecen de golpe. En sus reportajes sobre los asilos, el periodista Albert Londres la califica de “ley trastero” pues transforma a seres inofensivos en prisioneros condenados a perpetuidad.

El interés por la educación de los sordos y de los ciegos, que se despierta en el siglo XVIII, continúa y se extiende a las personas con deficiencia intelectual. Este desplazamiento, iniciado por Jean Itard, supone que se haga una distinción entre la sordera y la mudez. En 1800, Jean Itard –el médico de los sordomudos– se hizo cargo de la educación de Víctor, el “niño salvaje” de Aveyron (**véase recuadro n°5**). Víctor no habla, pero rápidamente se pone de manifiesto que no es sordo. A pesar del diagnóstico inapelable del famoso alienista Philippe Pinel, para quien Víctor responde a la categoría de los “idiotas ineducables”, y gracias al apoyo de la Sociedad de Observadores del Hombre,³² Itard elabora un programa de educación basado en la observación y la experiencia, inaugurando así la nueva educación.³³ No obstante, los éxitos de Itard son moderados. A los primeros progresos manifiestos, consignados en un informe en 1801, en el cual se refuta la opinión de Pinel, le sigue un periodo de estancamiento. Víctor no aprende, cuando mucho logra imitar. La apuesta pedagógica de Itard es puesta en dificultades. Su segundo informe, publicado en 1806, está marcado por los cuestionamientos y las desilusiones, sellando el abandono de la perspectiva inicial según la cual el aislamiento de Víctor no le habría permitido desarrollar sus sensaciones y percepciones, base de sus facultades. Según el historiador Jean-Luc Chappey estas dos etapas de la educación de Víctor, junto a otras situaciones ocurridas durante el mismo periodo, ilustran una ruptura de las representaciones del Otro “salvaje” o “diferente”. El final del siglo XVIII está marcado por el tema de la perfectibilidad y la civilización, herencia de la Ilustración, cuna

electricidad a todo tipo de inyecciones que buscaban dilatar la Trompa de Eustaquio, incluyendo la cirugía de perforación. Itard J.M.G., “Mémoire sur les moyens de rendre la parole aux sourds-muets”, *Bulletin de la faculté de médecine de Paris*, 1, 1812.

32 La nueva educación será desarrollada, en particular, por Édouard Seguin en Francia, Maria Montessori en Italia y Ovidio Decroly en Bélgica.

33 La nueva educación será desarrollada, en particular, por Édouard Seguin en Francia, Maria Montessori en Italia y Ovidio Decroly en Bélgica.

del proyecto republicano y del proyecto de educación de los desfavorecidos. Pero durante la primera década del siglo XIX, con la ascensión del poder bonapartista, estos ideales son echados por tierra y reemplazados por representaciones “fijistas” que justifican su exclusión, combinadas con discursos sobre la raza y el restablecimiento de la esclavitud.³⁴

Recuadro 5

Víctor de Aveyron, el niño Salvaje

Víctor nació probablemente en 1790 y fue “atrapado” en 1799. Se fuga al cabo de una semana. Un año más tarde, es capturado y enviado al orfelinato. No habla, sus gestos son desordenados. Su caso provocó mucho debate. Uno de los asuntos que más genera pasiones y divisiones consiste en determinar si su retraso mental se debe al aislamiento o si su abandono fue causado por una discapacidad, o una anomalía de nacimiento. En 1801, el abate Sicard –director de la Institución de los Sordomudos de la calle Saint-Jacques de París– le confía a Víctor al doctor Jean Itard. Este último está convencido de que Víctor podrá recibir una educación tanto a nivel sensorial y afectivo como intelectual. A pesar de aprendizajes importantes, Víctor no logra hablar e Itard renuncia después de 5 años. En 1970, François Truffaut se inspira en esta historia para realizar *El pequeño salvaje*.

El éxito comprobado del método pedagógico desarrollado por Édouard Seguin, sucesor de Itard, le valió ser nombrado “educador de los idiotas” en el hospital Bicêtre. Pero el hecho de no ser médico lo mantuvo aislado y lo llevó a instalarse en Estados Unidos, donde sus habilidades gozaron de un mayor reconocimiento. Désiré-Magloire Bourneville fue quien finalmente convirtió a la “infancia alienada” en una gran causa progresista al acabar el siglo, denunciando las condiciones represivas del internamiento, su impermeabilidad respecto del mundo exterior y el hacinamiento de poblaciones de todas las edades afectadas por problemas diferentes (**véase recuadro n°6**). Paralelamente, la conjugación de los cuidados y la educación de los niños con deficiencias motrices se transforma en el imperativo para instituciones que se dedican a su reeducación,³⁵ como la de Saint Jean de Dieu (1852).

34 Chappay J.-L., *Sauvagerie et civilisation. Une histoire politique de Victor de l'Aveyron*, París, Fayard, 2017.

35 Véase Ravaud J.-F., Lang G., “Handicap et scolarité”, in Held J.-P., Dizien O. (dir.), *Traité de médecine physique et de réadaptation*, París, Flammarion, 1998.

3.2 La ortopedia

La medicina también participa en el enderezamiento de los cuerpos.³⁶ Esta época marca el triunfo de la medicina anatomo-clínica. El cuerpo es manipulado, medido, trabajado. Es menos aprehendido como cuerpo sufriente (o cuerpo que disfruta) que en términos de cuerpo productivo. El siglo XIX inventó la gimnasia y una nueva definición del deporte, que persigue menos el recreo que objetivos morales, sociales y políticos. Además, es un periodo particularmente creativo para la ortopedia. Las técnicas cuyo objetivo es tratar las “deformidades”, el pie equinovaro, la escoliosis, las enfermedades de las articulaciones, etc. proporcionan las herramientas para la orientación educativa de la minusvalía que comenzó a desarrollarse en el siglo XVIII. Los trabajos de Georges Vigarello han mostrado en qué medida esta nueva aprehensión medicalizada del cuerpo, la valoración de un cuerpo “ejercitado”, también es contemporánea de un “trabajo de las apariencias”. Se inventan aparatos inéditos: camas extensoras, cuellos ortopédicos, columpios ortopédicos, etc. Se establece una correlación entre el movimiento, recortado en secuencias, y los órganos y las funciones específicas que pueden ser puestas a trabajar. Asimismo, los primeros usos de la electricidad y el desarrollo de la cirugía ortopédica marcan el interés por la deficiencia motora. Estas innovaciones técnicas encuentran un terreno de experimentación particularmente apropiado en los establecimientos especializados, antes de ejercerse y sofisticarse con los cuerpos mutilados de los soldados de la Primera Guerra Mundial.

3.3 Higienismo y eugenismo

La industrialización naciente va acompañada con una nueva forma de pobreza urbana caracterizada por condiciones de vida insalubres que originan epidemias. El movimiento higienista de comienzos del siglo XIX denuncia las condiciones de vida deplorables de los obreros y estimula la lucha contra la insalubridad que afecta especialmente a la calidad del agua y del aire, la evacuación de las aguas servidas, la promiscuidad y la sobre población de las viviendas.

36 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Recuadro 6**Bourneville, la lucha por “la infancia alienada”**

La figura de Désiré-Magloire Bourneville (1840-1909) compone un ideal tipo de la alianza entre la ciencia y los ideales republicanos en favor del Progreso social de finales del siglo XIX. Médico alienista, alumno de Charcot, teórico y clínico de la naciente psiquiatría infantil, además fue un representante electo socialista, defensor de la laicización del hospital y de la obligatoriedad de la asistencia pública.

Jefe de Servicio del hospital Bicêtre, sus trabajos de investigación y clínica infantil lo llevan a distinguir distintas deficiencias antes clasificadas dentro de la categoría de la “idiocia”, que Pinel y Esquirol consideraban incurable. Bourneville desea transformar al asilo en un lugar educativo, abrirlo, evitar o ponerle fin al internamiento cada vez que sea posible. Su mirada médica explora a la vez el origen del trastorno y sus consecuencias, los tratamientos terapéuticos y las pedagogías adaptadas. Debe luchar permanentemente por hacer valer sus concepciones. En 1890 crea el primer instituto médico-pedagógico privado en Vitry, donde conviven maestros y alumnos, antes de abrir en Bicêtre, en 1892, un servicio para niños idiotas radicalmente innovador.³⁷

Este periodo también marca el desarrollo de las estadísticas sociales. A menudo se citan los trabajos de Louis René Villermé (1782-1863) como pioneros de este campo en Francia, y los de Edwin Chadwick (1800-1890) en Gran Bretaña. El médico Villermé dirigió, en especial, las primeras encuestas sobre mortalidad y morbilidad en obreros de distintos sectores, pero también de distintas regiones y barrios de grandes ciudades, demostrando así, con una base empírica, la existencia de desigualdades sociales en materia de salud. Estas observaciones abogaron por una intervención del Estado en la salud de la población a través de políticas públicas, como el *Public Health Act* de 1848 (Inglaterra) y la Ley de Salud Pública de 1902 (Francia).

Pero, paralelamente a la implementación de reformas sociales, este nuevo contexto alimenta el fantasma de una degeneración de la especie (**véase recuadro n°7**). Inicialmente reservada a la alienación mental, la noción se extiende a las características físicas, morales, psicológicas y sociales.³⁸ Más allá de las poblaciones, esta noción se aplica a la sociedad misma que es-

37 Chappay J.-L., *Sauvagerie et civilisation. Une histoire politique de Victor de l’Aveyron*, París, Fayard, 2017.

38 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d’un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

taría “gangrenada” o “en descomposición”. Las estadísticas de los ejércitos respaldan esta visión alarmista: un tercio de los reclutas de 1870 tendrían discapacidades o estarían mal constituidos.³⁹ El aumento de la criminalidad también es movilizado basándose en las teorías de la degeneración, de manera que esta noción vaga y comodín “termina convirtiéndose en un espejo que el médico –de manera cómplice algunas veces, inconsciente otras– le tiende a la sociedad para reenviarle la imagen de sus propias fobias, estampilladas con un cuño científico (...) En ninguna otra parte, quizás, más que aquí, la ideología y el mito invaden la ciencia”.⁴⁰ En el último tercio del siglo XIX, frente a las derrotas militares francesas y a los brotes revolucionarios, la teoría degeneracionista alcanza su paroxismo, preparando la llegada del eugenismo. Las medidas de protección social que acompañan a las novísimas democracias son señaladas como obstáculos para el proceso natural de la evolución, porque los cuidados prodigados a los más débiles favorecerían la degeneración de la especie. La minusvalía, por lo tanto, es pensada como un error de la naturaleza que conviene evitar.⁴¹ Unas décadas más tarde, el asesoramiento genético y la práctica del diagnóstico prenatal (véase capítulo 6) serán algunas de sus herramientas.

El siglo XIX sigue estando dominado por la asistencia, complementada con la preocupación por reeducar a través del trabajo y el socorro prodigados caritativamente. En efecto, es necesario esperar hasta 1905 para que la asistencia se vuelva una obligación legal respecto a los ancianos, las personas lisiadas y los enfermos incurables.⁴² Esta asistencia gratuita sigue estando destinada a los individuos sin recursos que no pueden trabajar. Para protegerse de la inseguridad y la indigencia, las personas que trabajan supuestamente recurren a la previsión individual, bajo la forma del ahorro.

39 Chappay J.-L., *Sauvagerie et civilisation. Une histoire politique de Victor de l’Aveyron*, París, Fayard, 2017.

40 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d’un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

41 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d’un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

42 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d’un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Recuadro 7**Degeneración, herencia, eugenismo: ¿ciencia o ideología?**

En la segunda mitad del siglo XIX, el término “degeneración” se generaliza como consecuencia de la publicación del Tratado sobre las degeneraciones físicas, intelectuales y morales de la especie humana del doctor Morel en 1857. En su tratado, este último describe el proceso de degeneración progresiva del individuo primitivo perfecto cuyo linaje se ve interrumpido en cuatro generaciones, debido a la influencia de un alimento inapropiado, la falta de higiene o incluso el mal clima.

La “degeneración” constituye el crisol del eugenismo. El neologismo (eugenics) es inventado por Francis Galton en Gran Bretaña, en 1883, a partir de una lectura parcial de Darwin.⁴³ La doctrina se expande rápidamente en todos los países occidentales, pero no de manera unívoca. El eugenismo británico adopta un prisma muy biológico y se compromete en favor de un control de los nacimientos según el modelo de la selección experimentada en el marco de la ganadería. El eugenismo también alcanza un gran éxito en Estados Unidos, con inflexiones racistas muy claras. En Francia, los médicos tienen una preocupación más generalmente higienista y pasteuriana, proponiendo intervenir en el entorno social y familiar, combatir el despoblamiento y la herencia mórbida asociadas con el alcoholismo, la tuberculosis, la sífilis.⁴⁴ El eugenismo marcó fuertemente el final del siglo XIX y el comienzo del siglo XX occidental, pero está lejos de constituir un pensamiento homogéneo.

4. El advenimiento de la sociedad industrial: Nacimiento de la rehabilitación

En el siglo XX, la rehabilitación se impone progresivamente como un nuevo modo de tratamiento social de las personas minusválidas. Asociando técnicas de rehabilitación médica y de readaptación profesional, pretende recobrar un estado previo a la minusvalía, hacer que los individuos vuelvan a una vida normal. El vocabulario pone en evidencia este desplazamiento: las palabras formadas con el prefijo privativo “in” (inválidos, impotentes, incapacitados), son reemplazadas por palabras que emplean el prefijo “re” (re-clasificar, re-parar, re-habilitar). Esta política es portada por la ideología de una sociedad industrial en búsqueda de mano de obra. La exoneración de la obligación de trabajar de la cual gozaban los minusválidos poco a poco

⁴³ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

⁴⁴ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

da paso a una conminación al trabajo, mediante las ayudas públicas. La asistencia caritativa no desaparece, pero el poder público ocupa un lugar que nunca había tenido en el contexto más general de la solidaridad nacional organizada durante la Tercera República Francesa.⁴⁵ Es posible identificar dos acontecimientos históricos mayores que reconfiguran el problema de la minusvalía y preparan el advenimiento de la “discapacidad”: la ley sobre los accidentes laborales y la Primera Guerra Mundial.

4.1 Los accidentes laborales: una responsabilidad colectiva

La industrialización plantea – en los albores del siglo XIX en Gran Bretaña, y más tarde en el resto de Europa– un problema social inédito: los accidentes laborales. La mecanización, la producción a gran escala, la manipulación de productos y herramientas peligrosas provocan accidentes en serie, como las explosiones de “grisú”, que hieren y en ocasiones matan a varios cientos de mineros, impactando fuertemente a la opinión pública. Muchos empleados se encuentran en la incapacidad de trabajar y de satisfacer sus necesidades. Para que los empleados reciban una indemnización, el derecho exige que prueben una infracción del empleador ante los tribunales, lo que de hecho pone a la reparación fuera de su alcance. Esta experiencia es vivida como una injusticia social intolerable, puesto que afecta a trabajadores que no pueden ser considerados “inútiles para el mundo”. Si el Estado no quiere penalizar a los industriales, tampoco puede ignorar la desgracia de individuos que han contribuido a la riqueza nacional. Tras 20 años de debates parlamentarios, el 9 de abril de 1898 se adopta la ley sobre los accidentes laborales. Ella procede de un compromiso que busca reparar el perjuicio sufrido por la víctima, sin poner en entredicho la actividad social que originó el daño. Es la primera gran ley social de la República, pero ciertas restricciones suscitan desacuerdo de manera inmediata. El compromiso se inspira en el solidarismo defendido por Léon Bourgeois, que se presenta como una alternativa para el individualismo liberal y el socialismo colectivista, basándose en la noción de responsabilidad y deuda social.⁴⁶ Por una parte, la

45 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

46 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la*

ley le imputa *a priori* a la empresa la responsabilidad del perjuicio causado a los trabajadores accidentados en su lugar de trabajo. El accidente laboral da derecho a una indemnización sin que el trabajador tenga la necesidad de probar la falta del empleador, lo que permite responder a la exigencia de justicia social. Por otra, la responsabilidad del empleador es concebida como una responsabilidad sin falta, lo que permite proteger a los empleadores del derecho penal, salvo en el caso de una “falta inexcusable” definida por una “gravedad excepcional” que enviaría al empleador ante los tribunales, pero que sigue siendo particularmente difícil de probar. La persona que sufre un accidente laboral obtiene una indemnización a tanto alzado que no cubre la totalidad de los perjuicios padecidos. La exclusión de la indemnización integral es la contrapartida por la presunción de responsabilidad.

La afirmación de una responsabilidad y una deuda social es radicalmente innovadora. Con la ley de 1898, por primera vez, se afirma que es la sociedad la que ha generado riesgos y perjuicios debido a su actividad, y que está en la obligación de repararlos. Por este motivo, esta ley representa la partida de nacimiento del Estado providencia.⁴⁷ Los responsables no son los empleadores en cuanto individuos, sino la sociedad, puesto que se involucra en actividades riesgosas. Los accidentes laborales son pensados como riesgos –previsibles en su conjunto, pero imprevisibles en lo particular– y los accidentados como “víctimas del progreso”. La Nación debe mostrarse solidaria a cambio de su sacrificio. La responsabilidad individual es sustituida por un derecho social, más sensible a la justicia que a la causalidad y la imputabilidad del daño. La “responsabilidad por riesgo” aparece de manera concomitante con la responsabilidad sin falta. Además, es el nacimiento de una “sociedad aseguradora”: los destinos y las desgracias individuales entran en cálculos estadísticos y evaluaciones probabilistas y la reparación de un daño ya no está condicionada por una infracción, un delito o un crimen que explique el hecho generador.

La ley sobre los accidentes laborales abre el campo de nuevas movilizaciones: allí donde había movilizaciones obreras, en los años veinte también aparecen asociaciones de víctimas de accidentes laborales que señalan los

révolution à la Grande Guerre, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

47 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

límites del dispositivo legislativo y que no descansarán hasta hacerlo evolucionar.⁴⁸ Estas asociaciones pertenecen plenamente a la historia de la discapacidad, del mismo modo que las asociaciones de mutilados de guerra que fueron creadas después de la Primera Guerra Mundial (véase capítulo 5).

4.2 De la reparación financiera a la reparación de los cuerpos: las víctimas de la Primera Guerra Mundial

La Primera Guerra Mundial le otorga un relieve particular a la noción de responsabilidad social. La cantidad de víctimas representa un desafío demográfico para la Nación y le da una visibilidad espectacular a la minusvalía: es probable que en una gran parte de los países europeos no quede un solo pueblo donde no haya personas inválidas, mutiladas o afectadas por el gas. En Francia, 1.400.000 soldados perdieron la vida, dejando viudas y huérfanos que no siempre logran satisfacer sus necesidades. Se contabilizan cerca de 1.500.000 personas amputadas, inválidas, alienadas o “gueules cassées”, desmovilizados o civiles, que no son capaces de cumplir su papel en la sociedad. Contrariamente a Alemania, el Estado francés casi no dispone de herramientas de política social. Su invención se opera en relación con el conflicto. La primera tarea consiste en coordinar los cuidados, la rehabilitación, la atribución de un empleo y varias otras iniciativas dirigidas a los soldados, desperdigadas en una multiplicidad de actores públicos (ministerios, departamentos, obras privadas, etc.) y, por lo tanto, poco eficaces.⁴⁹ El compromiso del poder público es estimulado constantemente por la movilización de los veteranos de guerra que reclama el derecho al reconocimiento y la reparación (véase capítulo 5). Las diversas ayudas implementadas definen dos tipos de reparación: la reparación financiera –en forma de pensiones de invalidez, según el mismo principio que rige los accidentes laborales, pero mejor remuneradas–, y la reparación corporal –innovación que marca el nacimiento de la “rehabilitación”. A partir de 1915, se abren centros para los soldados gravemente heridos que más tarde beneficiarán a los civiles. Estos

48 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

49 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

centros cumplen una doble función, médica y formativa. Se intenta asegurar una recuperación funcional por medio de aparatos, técnicas ortopédicas y ejercicios físicos. Comienza a elaborarse aquello que primero se transformará en la medicina de “reeducación funcional” y luego en la medicina de rehabilitación (**véase recuadro nº8**). Asimismo, se proporciona una enseñanza gratuita para aprender un nuevo oficio compatible con la invalidez (contabilidad, dibujo industrial, marroquinería, encuadernación, relojería, etc.). Las personas inválidas reeducadas a continuación reciben una asistencia para buscar empleo y eventualmente recibir socorro. De esta forma, se pone en marcha un tríptico: reeducación funcional, rehabilitación profesional y nueva contratación.⁵⁰ La ideología de la adaptación articula la exigencia de justicia social –reparando a aquellos que la Nación ha dañado– y el imperativo económico –reintegrándolos dentro del proceso de producción. Esta doble dimensión le permite ganar la adhesión duradera de las élites y las masas, a pesar de que sigue habiendo insatisfacciones importantes.

Recuadro 8

La génesis de la reeducación funcional

Durante la Primera Guerra Mundial se inicia una vasta movilización vinculada con los cuidados otorgados a los “impedidos”. El doctor Gabriel Bidou (1878-1959), quien hizo una parte de su formación en Berck, crea el primer servicio de “Recuperación funcional” de los Hospitales de París en 1924, en la Salpêtrière.⁵¹ La Institución Nacional de Inválidos también desarrolla una pericia reconocida y algunos precursores intentan crear establecimientos dedicados a los lisiados. Sin embargo, los saberes y las prácticas se desarrollan esencialmente dentro de los servicios hospitalarios, en las clínicas privadas y en los centros de talasoterapia, o de manera ambulatoria, a la sombra de los servicios de especialidades. Las técnicas ortopédicas y de compensación son centrales en los cuidados intensivos que buscan devolverle a las personas las mejores capacidades profesionales y sociales. Pero la recuperación funcional se elabora sobre todo en relación con el mundo del trabajo, mientras que sigue siendo muy ignorada o mal comprendida por el mundo médico.⁵²

50 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

51 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

52 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Entre los múltiples textos legislativos franceses promulgados en este periodo, la ley del 17 abril de 1916 decreta un derecho de prioridad para la obtención de los empleos reservados en las administraciones a los antiguos militares no aptos o retirados debido a las lesiones o las discapacidades contraídas durante la guerra de 1914-18. La ley del 31 de marzo de 1919 instituye el derecho a una pensión y la ley del 26 de abril de 1924 obliga a las empresas del sector privado, que cuenten con una plantilla de más de diez trabajadores, a contratar a personas beneficiarias de una pensión de invalidez, las cuales deben representar un 10% del personal.⁵³ Con la ley de los seguros sociales de 1930 estas medidas se extienden a los mutilados del trabajo, poniendo a la noción de reinserción y al proyecto profesional en el centro del dispositivo. Estos principios se extenderán hasta las producciones legislativas posteriores: en adelante, a la política de asistencia (ley de 1905) se le suma una política de rehabilitación. Para las personas invalidas, esta perspectiva finalmente ofrece una alternativa a la asistencia. Los movimientos de veteranos de guerra consideran este regreso al trabajo como la condición para su reinserción social.

4.3 ¿Hacia un nuevo contrato social?

En los años posteriores a la guerra de 1914-1918, muchos países de Europa inician reformas que acrecientan la acción de los Estados y que conducen a un desplazamiento sustancial respecto a la cuestión social. El Estado Providencia poco a poco sustituye al modelo asistencial de los siglos precedentes, mientras que propone una alternativa para el modelo asegurador triunfante en la América anglófona. Este modelo esboza un nuevo contrato social solidarista, en el cruce de lo social y lo sanitario. En Europa, la implementación de políticas sanitarias y sociales coordinadas y financiadas a través del impuesto se va elaborando progresivamente. Se toman diversas medidas, en terrenos muy distintos, que más tarde serán abarcados por el concepto de “discapacidad”.

Además de las leyes sobre los accidentes laborales y las víctimas de guerra es necesario mencionar dos áreas en las que también se elaboran dispositivos

53 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

importantes que preparan el campo de la discapacidad: las enfermedades crónicas, con la tuberculosis y la creación de los sanatorios, en particular, y la educación, con la invención de la educación especial.

Pocas enfermedades han despertado una creatividad tan grande en el ámbito de la salud y de la discapacidad, muy marcada por el higienismo⁵⁴ y su tratamiento a la vez social y moral, técnico y biológico de la enfermedad, como la tuberculosis. Los sanatorios están entre las primeras instituciones especializadas que no solo pretenden acoger y “educar”, sino que también proponen tratar a los enfermos agrupándolos duraderamente en espacios de vida colectiva medicalizados, alejados del mundo ordinario. Creados a partir de finales del siglo XIX para una élite social, los sanatorios poco a poco aumentan su contratación, se multiplican durante el periodo de entreguerras y forjan una primera red sanitaria institucional en el territorio nacional. Esta red bosqueja el primer mapa de los futuros establecimientos sociales y médico-sociales. Asimismo, con la tuberculosis emerge la “figura moderna del enfermo” asociada con la cronicidad, signo distintivo de las futuras “personas con discapacidad”.⁵⁵ Por último, las primeras movilizaciones personas lisiadas civiles se constituyen en los sanatorios (véase capítulo 5).

Las premisas del nacimiento de un sector médico-social también pueden verse en el ámbito de la educación. Con la ley Jules Ferry de 1882, que vuelve obligatoria la instrucción primaria para todos los niños de 6 a 12 años (incluyendo a los niños lisiados, pues su artículo 4 hace referencia a un decreto ulterior para los ciegos y los sordomudos), la totalidad de un grupo etario –en lugar de niños seleccionados socialmente– llega a la escuela. En 1909, la Educación Nacional inaugura el sector de la educación especial con la creación de clases y escuelas de perfeccionamiento, separadas de las clases corrientes. Estas se desarrollarán sobre todo durante la posguerra y se generalizarán en los años sesenta y setenta, con el segundo movimiento de masificación escolar (véase capítulo 2). Pero a partir de 1909, la ley marca la institucionalización de la selección escolar de los niños que manifiestan problemas de aprendizaje. Sin embargo, Monique Vial muestra que contra-

⁵⁴ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

⁵⁵ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

riamente a la idea que dominó durante mucho tiempo, la educación especial no surge como una respuesta para el malestar de los profesores de primaria, generado por la obligación de acoger en la escuela de la República a niños “indisciplinados” o “retrasados”.⁵⁶ El movimiento, impulsado antes de que la instrucción se volviera obligatoria, es promovido por especialistas como Bourneville (**véase recuadro nº6**), Alfred Binet (psicólogo) y Jules Simon (médico). Los dos últimos construyeron test para medir la inteligencia basados en competencias estrictamente escolares, realizando una comparación de la edad mental con la edad cronológica.⁵⁷ Los promotores de una educación especial forman un grupo heterogéneo. Convencido de que todo niño debe recibir una educación, Bourneville defiende la igualdad de derechos, el interés de los niños y quiere identificar al interior del asilo a todos aquellos que puedan ser beneficiados. Binet y Simon, por su parte, se focalizan esencialmente en la eficacia y la rentabilidad de los dispositivos escolares. Se identifican dos motivos que explican los malos resultados escolares y que dan origen a las clases de perfeccionamiento: una deficiencia intelectual que designa a los “anormales de hospicio” o “de asilo”, dependientes de la atención médica, o un problema de comportamiento que designa a aquellos que son “perfectibles” y que deben ser enviados hacia esas clases de perfeccionamiento. La construcción de estas dos categorías “de anormales” con referencia a su incompetencia escolar tiene el efecto de amalgamar, al tiempo que los distingue, a los niños con discapacidad y a los niños delincuentes, una confusión que marcará por mucho tiempo la educación especial. El dispositivo iba completamente a contracorriente de Bourneville, quien pensaba el perfeccionamiento como una fase de transición entre la enseñanza dispensada en el hospital y la enseñanza de la escuela, hacia la cual ciertos niños tenían que poder ser orientados. El caso de la educación especial muestra que el proyecto de rehabilitación no está enteramente tornado hacia la inserción social, así como tampoco estaría atrapado dentro de un proyecto social segregativo.

56 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

57 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Conclusión

La perspectiva histórica adoptada en este capítulo convierte a la constitución de un nuevo problema social, planteado por las personas que no pueden satisfacer sus necesidades, en la génesis de la categoría contemporánea de discapacidad. A través de los siglos, la categoría *princeps* se segmenta en función del origen de la incapacidad, ya sea orgánico, por un lado, conduciendo a técnicas de educación y entrenamiento adaptadas a los tipos de deficiencias, ya sea social, por otro, fundando o no una deuda de la sociedad y el principio de una reparación, en función de la situación en la cual el déficit se produjo. La segmentación y la especificación del campo van acompañadas de un retroceso progresivo de las fronteras de la incapacidad para el trabajo hasta el nacimiento de la rehabilitación, que busca su corrección total. El socorro cambió de forma: ya no se trata de proporcionar aquello que el individuo no puede procurarse por sí mismo, sino de actuar sobre el individuo para que recupere una capacidad para el trabajo. Durante la postguerra, la mayoría de los países europeos comienzan a dotarse de leyes sobre los seguros sociales, complementando las leyes sobre los accidentes laborales y sobre la invalidez producida por la guerra, sin por ello renunciar a formas focalizadas de asistencia. En la Francia de los años veinte se instaura un “vasto movimiento de creación de ministerios sociales, en torno al trabajo y la salud, que parece querer tomar en cuenta al individuo en su globalidad”⁵⁸.

Pero la heterogeneidad prevalece y la gran reforma administrativa que permitiría unificar y coordinar estas iniciativas fraccionadas tendrá que esperar para imponer el advenimiento del concepto integrador de “discapacidad”.

58 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Resumen del capítulo

Cuatro momentos bisagra que contribuyeron en la constitución del campo de la discapacidad puede ser identificados en el largo plazo. Al final de la Edad Media, la distinción, entre los pobres, de aquellos que tienen la legitimidad de ser socorridos porque no pueden trabajar, marca el comienzo de una sistematización y una especialización de la asistencia que se desarrollará de manera duradera según el doble registro de la caridad benevolente y del control social represivo. El empirismo de la Ilustración y la observación de una posible suplencia de los sentidos permiten pensar la “educabilidad” de los sordomudos y de los ciegos, disociando de esta forma la incurabilidad del déficit y la inadaptación que de ella resulta. En el contexto de la Revolución Industrial y del pauperismo que marca el siglo XIX, la medicina y la ciencia, con sus herramientas de medición y sus técnicas, contribuyen al proyecto de reconstrucción moral, física y social de las masas. En el siglo XX, la rehabilitación como modo de reparación de los perjuicios inherentes a la organización social se impone como respuesta inédita para las mutilaciones causadas por la guerra y el trabajo

Capítulo 2

La era de la discapacidad: Hacia una política unificadora, los “treinta gloriosos” (1945-1975)

Un modelo de “sociedad aseguradora” se impone progresivamente a través de Europa durante el periodo de entreguerras.¹ Después de Alemania, Austria, Noruega y Bélgica, en 1930, Francia adopta el modelo Bismark² de un seguro obligatorio de enfermedad y vejez para todos los empleados de la industria y el comercio que cuenten con bajos ingresos, financiado a través de cotizaciones sociales, mitad patronales, mitad salariales. Con las ordenanzas del 4 y 19 de octubre de 1945, que crean el régimen general de la Seguridad Social, el principio de los seguros sociales obligatorios se extiende a todos los trabajadores asalariados y a su familia cercana. Además de la enfermedad, la vejez y la defunción, las personas cotizantes y sus derechohabientes quedan cubiertas ante el riesgo de invalidez. También están cubiertos los gastos de reeducación funcional y de readaptación profesional para todas las categorías de personas inválidas. A partir de entonces, los trabajadores que han quedado inválidos obtienen derechos sociales que hasta ese momento estaban reservados para las víctimas de guerra y de accidentes laborales. El seguro social, sin poner en entredicho los regímenes de protección adquiridos previamente, tiende a borrar las distinciones asociadas con el origen de las deficiencias.

1 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

2 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

La implantación de una protección social generosa acompaña los rápidos progresos de una medicina triunfante. Dos de las epidemias más importantes de la primera mitad del siglo XX encuentran una respuesta gracias al descubrimiento de las vacunas contra la poliomielitis y la tuberculosis, y el uso de los primeros antibióticos. La cirugía gana terreno y permite que más vidas sean salvadas gracias a los avances de la anestesia y la reanimación.

La protección social y los progresos médicos son los vectores principales de la transición demográfica que dentro de poco experimentarán los países occidentales.

A pesar de todo, más allá de las guerras y de los accidentes –de nacimiento, en particular– las epidemias de tuberculosis y poliomielitis hicieron estragos. Con mucha frecuencia, las personas sobrevivientes guardan secuelas frente a las cuales la medicina curativa nada puede hacer. La rehabilitación médica y la readaptación profesional concilian sus esfuerzos bajo la égida del ministerio de la Salud y de la Población y del ministerio del Trabajo. Una prueba de ello es la ley “Cordonnier” promulgada en 1949, que además de inaugurar una serie de textos reglamentarios, y a pesar de que sigue siendo una ley asistencial, prevé una reglamentación para la formación profesional de las personas lisiadas y de los enfermos crónicos, comenzando así el proceso de unificación del campo, finalizado por la ley de 1975. Por lo tanto, es en un contexto de planificación y de grandes reformas, característico del periodo de postguerra, que se ponen en marcha las modalidades de atención de aquellos que todavía eran llamados lisiados.

Pero el principio de rehabilitación que pronto fundará el campo de la discapacidad va más allá de los estados de salud y de sus consecuencias, para abarcar situaciones que son el resultado de configuraciones sociales consideradas deletéreas. La psiquiatría social desarrollada durante la postguerra intenta procurarle “modos de establecer con la sociedad relaciones favorables al mantenimiento o restauración de su capacidad de adaptación social”³ a los enfermos mentales y a los delincuentes. La psiquiatría creará vínculos duraderos entre la clínica, la justicia y la sociedad civil, especialmente por medio de las sociedades de patronato, en la empresa de protección de la “infancia en peligro”.

3 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

En la primera parte de este capítulo, mostraremos de qué manera el modelo rehabilitador atravesó el sector sanitario (médicos de reeducación, psiquiatras), el sector judicial y el sector educativo. Veremos que las alianzas y las tensiones entre los profesionales de estos distintos sectores, los actores políticos y los actores de la sociedad civil (asociaciones de personas con discapacidad y de padres de niños con discapacidad), condujeron a la constitución de un importante número de instituciones privadas heterogéneas, a las cuales el Estado delega el proyecto de rehabilitación⁴ (1). La segunda parte describirá el proceso de unificación de este campo que se apoya en la rehabilitación y el “valor del trabajo”, y que fue reconocido por dos leyes promulgadas el 30 de junio de 1975 (2).

1. La rehabilitación: Un modelo que reúne a distintos sectores profesionales

En el contexto general de los enfoques holistas de la enfermedad y de la salud dominantes en la medicina de la postguerra, y de promoción de la rehabilitación a través de políticas públicas, se pone en marcha una nueva organización de la atención en los campos de la medicina somática y de la psiquiatría. La cuestión de la educación de los niños “desadaptados” también es renovada gracias a los aportes de la psiquiatría infantil y la pedagogía, junto con una voluntad política de democratización de la escuela. No obstante, la organización de las personas lisiadas y de los padres de niños desadaptados en potentes colectivos favorece un movimiento de institucionalización de las poblaciones blanco de la rehabilitación: lisiados, enfermos mentales, niños con retrasos mentales, inestables y delincuentes, y la emergencia de un campo inédito: lo médico social.

⁴ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

1.1 Una medicina de la inserción social

1.1.1 Del lado de la medicina somática

Un nuevo segmento de la medicina fuertemente incentivado por las políticas públicas se construye en este contexto: la reeducación y rehabilitación funcional. En la postguerra inmediata, los poderes públicos, interpelados por influyentes actores de la sociedad civil (véase capítulo 5), desean favorecer el retorno al empleo de las personas lisiadas y enrolan a los médicos en el proyecto de lo que en ese entonces era llamado “readaptación médica”. A partir de 1947, el Ministerio de la Salud y de la Población promueve la apertura de centros destinados al tratamiento de las secuelas de la poliomielitis y, en 1950, obliga por decreto a los establecimientos sanitarios a dotarse de servicios de rehabilitación médica prioritariamente accesibles para las personas que tengan el máximo de posibilidades de volver a trabajar.⁵ Estas directivas se inscriben en un proyecto general de planificación y el hospital es uno de sus objetivos principales.⁶ Se trata de sacar al hospital de la asistencia caritativa para transformarlo en una institución terapéutica donde la investigación y la formación se desarrolle junto a la clínica, y de dejar fuera a todas las actividades que no tengan fines curativos. Por lo tanto, el Consejo Superior de Hospitales, creado en 1950, distingue tres categorías de enfermos crónicos: los enfermos “crónicos no recuperables”, los enfermos “crónicos mejorables” y los enfermos “crónicos recuperables”. Existen establecimientos y servicios reservados para las dos primeras categorías, quienes reciben una atención mínima.⁷ Para los enfermos “crónicos recuperables”, en cambio, se implementan importantes recursos en materia de plataformas técnicas y de dirección profesional, incitando a muchos médicos, reumatólogos, cirujanos ortopedistas y neurólogos a seguir este camino. “Una verdadera alfombra roja de decretos, órdenes y circulares ofrece espacios de práctica específica y correctamente financiados para los médicos

⁵ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

⁶ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

⁷ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

interesados”.⁸ La preocupación por la eficacia se afirma claramente en una circular de 1960 relativa a la rehabilitación médica que incita a los médicos a “dedicar el máximo de sus esfuerzos a la rehabilitación más inmediatamente rentable, es decir, la rehabilitación de los traumatizados, adultos y niños. Un lugar igual de importante ha de darse al niño poliomielítico”.⁹ Una nueva especialidad médica, ampliamente promovida por las políticas públicas, poco a poco hace valer sus prácticas originales y sus aspiraciones, hasta ser reconocida como especialidad en 1973 –la “Reeducación y Rehabilitación Funcional”, junto a la readaptación profesional puesta en práctica en el sector privado gracias a la iniciativa de los actores del mundo asociativo. Esta alianza permite responder a la definición de la rehabilitación promulgada por la Organización Mundial de la Salud en 1968, que promueve “la aplicación coordinada de un conjunto de medidas médicas, sociales, educativas y profesionales para preparar o readaptar al individuo con objeto de que alcance la mayor proporción posible de capacidad funcional”.

1.1.2 Del lado de la psiquiatría

Neurolépticos: en 1950, el neurólogo francés Henri Laborit descubre el primer neuroléptico, la clorpromazina, posteriormente comercializado con el nombre de “Largactil”. Su acción inhibidora de los centros simpáticos mejora las psicosis en las que predominan la excitación, los estados delirantes con agitación y la agresividad. Estos resultados, confirmados por diferentes equipos, revolucionaron la terapia e iniciaron la psicofarmacología

A partir de los años cuarenta, los psiquiatras también adoptan un enfoque holista de la persona que rompe con la “medicina de órgano” de la preguerra. Más allá de la atención de la fase aguda de la enfermedad, lo que está en juego efectivamente es la (re)socialización del paciente. Las relaciones sociales deben ser preservadas o restauradas, ya que mejoran los trastornos y previenen “el estado de desadaptación” agravado por un

⁸ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

⁹ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

encierro asilar prolongado. En este contexto, los psiquiatras organizan sus servicios en torno a la rehabilitación.¹⁰ Inicialmente limitada al hospital, la rehabilitación tiene por objeto preparar la salida de los pacientes. Pero con la saturación progresiva de los hospitales psiquiátricos, debido a una baja rotación de los enfermos combinada con una disminución de su mortalidad, el interés se desplaza hacia una rehabilitación “extramuros”. De ahí el desarrollo, desde mediados de los años cincuenta, de una psiquiatría extra-hospitalaria que prolonga las prácticas médicas en el entorno ordinario de los pacientes. Junto con la generalización de los consultorios de salud mental (que se convertirán en los centros médico-psicológicos que conocemos hoy en día) nacen nuevas iniciativas en el sector privado.¹¹

En general, estas proponen una rehabilitación en dos etapas: una rehabilitación al entorno, generalmente por medio de la colocación en familias, y una rehabilitación profesional en talleres de reentrenamiento al esfuerzo. Se trata de “volver a acostumbrar a los antiguos enfermos al mundo del trabajo o de formarlos para que desempeñen una nueva actividad profesional orientándolos hacia el entorno y la actividad que más les convenga”.¹² Estas iniciativas constituyen las premisas de la política de sectorización implementada a comienzos de los años sesenta. La hospitalización debe limitarse a las fases agudas de la enfermedad. En todo el territorio se implantan equipos médicos y paramédicos que interactúan con los enfermos durante las distintas fases de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta la reinserción social. Estos tratamientos ambulatorios son facilitados gracias al uso de *neurolépticos*, los que al permitir la estabilización de los trastornos mentales transforman a la enfermedad mental en una enfermedad crónica. Lo que se pretende es reinsertar a la mayor cantidad de enfermos y eso implica que tanto el entorno familiar como el entorno social se hagan cargo.

10 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

11 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

12 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

El principio de rehabilitación de las personas que presentan trastornos físicos, sensoriales o mentales debido a una enfermedad o un traumatismo es compartido tanto por los actores políticos como médicos, así como por los de la sociedad civil, pero su implementación se extiende mucho más allá de los centros de atención e implica una gran diversidad de lugares, dispositivos y actores que reconfigurarán profundamente los modos de tratamiento.

1.2 La educación: de la infancia “anormal” a la infancia “desadaptada” o “deficiente”

Las clases de perfeccionamiento, creadas en 1909 con el fin de socializar y adaptar a los “retrasados educables” y a los “inestables” (véase capítulo 1) a las necesidades de la sociedad, a fin de cuentas, se desarrollaron poco durante la primera mitad del siglo XX. Por una parte, su creación no era obligatoria y su financiamiento recaía ampliamente sobre las comunas y los departamentos. Por otra, los profesores de primaria parecen no haberse apropiado la noción de “retraso mental” promovida por los psicopedagogos y no veían a los “retrasados” como un impedimento para el buen funcionamiento de la clase.¹³ Estos últimos desaparecían en medio de la multitud de alumnos que no aprobaba el Certificado de Estudios Primarios, diploma que en ese entonces sancionaba el término de la escuela obligatoria. Solo los alumnos inestables eran orientados hacia las clases de perfeccionamiento donde frecuentaban a niños de clases favorecidas con discapacidades graves, cuya familia quería proteger de la estigmatización producida por el internamiento asilar. En cambio, y a pesar de su obligatoriedad, la escuela no logró integrar a una proporción importante de jóvenes que con frecuencia terminaban ante los tribunales. Este fracaso parcial de la educación especial dejó el terreno libre para que la psiquiatría impusiera, durante el periodo de entreguerras, sus análisis y sus herramientas para el tratamiento de la infancia “en peligro”. Una representación cada vez más apremiante del niño “víctima”, que debe ser protegido de los maltratos de su entorno, lleva a estimular la creación de sociedades de patronato y “la puesta en marcha progresiva de una gestión de tipo familiarista de la delincuencia a expensas de las colonias

13 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

penitenciarias y de la entrega a los servicios sociales".¹⁴ En este contexto, los psiquiatras infantiles, encabezados por George Heuyer, se transforman en los actores centrales del tratamiento de la delincuencia. Muy presentes en los patronatos¹⁵ y en otras instituciones creadas por los padres, se imponen progresivamente como mediadores entre la sociedad civil y el Estado que busca frenar las hospitalizaciones de por vida de los enfermos crónicos, muchos de los cuales tienen retrasos mentales.

Así se inicia la unificación del campo de “la infancia desadaptada”, reconocido en 1943 bajo el gobierno de Vichy y coordinado por las ARSEA (Asociaciones regionales para la salvaguardia de la infancia y de la adolescencia), es decir, por instituciones privadas que la mayoría de las veces son religiosas. Este campo reúne, con el propósito de reeducarlos, a los delincuentes (que dependen de la educación vigilada, bajo la tutela del Ministerio de Justicia), a las personas con retrasos recuperables (que dependen de la educación especial y en particular de las clases de perfeccionamiento, bajo la égida del Ministerio de Educación) y a las personas con “retrasos irrecuperables” o “ineducables” (que dependen del Ministerio de Salud y Acción Social).¹⁶ La coordinación del sector será confiada al Ministerio de Salud en 1944. Una nomenclatura define la desadaptación de la manera siguiente: “un niño, un adolescente o un joven menor de veinte y un años es desadaptado cuando la insuficiencia de sus capacidades o los defectos de su carácter lo ponen en conflicto con la realidad y las exigencias de su entorno”.¹⁷

14 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

15 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

16 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

17 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Recuadro 9**Por una democratización de la enseñanza**

Durante la Liberación, la “Comisión ministerial de estudios para la reforma de la enseñanza” le encomienda a Paul Langevin y luego a Henri Wallon, dos intelectuales cercanos al Partido Comunista, la misión de preparar la gran reforma de democratización de la escuela. El plan propone, en la filiación de las leyes Jules Ferry de finales del siglo XIX, una escuela única que abre las puertas de la enseñanza secundaria a todos los estratos sociales y está basado en una “nueva educación”, más accesible y adaptada a las capacidades de cada cual. Este comité crea la profesión de psicólogo escolar, cuya función consiste en observar de manera continua a los alumnos para ajustar mejor sus competencias a los diferentes tipos de formaciones generales o profesionales. “Cada cual, según sus posibilidades, según una enseñanza renovada. Esa es, por así decirlo, la divisa de este plan”.¹⁸ Para aquellos cuyas capacidades no permite el acceso a la enseñanza superior, los niños “deficientes”, se trata de desarrollar las clases de perfeccionamiento que les aseguren una inserción en el mundo del trabajo. Si bien el proyecto Langevin-Wallon, presentado durante la “guerra fría” y después de la destitución de los ministros comunistas del gobierno, no fue aplicado directamente, tuvo una gran influencia en el área de la enseñanza en general y de la educación especial, en particular. Las proposiciones que emanan de él tienen un respaldo científico sólido y reconocido, mediatisado por la revista *Enfance*, fundada en 1948 por Henri Wallon. En cuanto a los *Cahiers de l'Enfance Inadaptée*, nacidos de una colaboración entre el Sindicato Nacional de Profesores de Primaria, el Centro de formación de profesores de educación especial y el Ministerio de Educación Nacional, durante mucho tiempo constituirán (hasta 1986) el órgano principal de los profesionales del campo.

Después de la Segunda Guerra Mundial, el problema de la educación y la juventud se muestra primordial tanto a la derecha como a la izquierda. Se trata de acabar con la selección de las clases sociales favorecidas para abrir la enseñanza secundaria a los mejores alumnos, sea cual sea su origen. En 1950 y 1951, se publican los resultados de la encuesta nacional sobre “el nivel intelectual de los niños en edad escolar”,¹⁹ una novedad a escala nacional. La encuesta concierne a cerca de 100.000 alumnos de 6 a 12 años y apunta

18 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

19 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

a contabilizar y localizar a los niños con deficiencias, con miras a planificar los equipamientos del país en clases especiales. Los resultados muestran de manera unívoca el peso preponderante de la condición socioeconómica de la familia sobre el nivel intelectual. En efecto, comparado con los hijos de agricultores, los hijos de obreros citadinos tienen un nivel intelectual 12 puntos superior y los niños cuyos padres ejercen profesiones intelectuales y liberales, 36 puntos superior. Todas las encuestas realizadas inmediatamente después, en múltiples países, confirman estas desigualdades sociales. En 1965, en respuesta a la replicación de la encuesta, una circular declara el índice de niños con retrasos mentales leves a 3% del alumnado de la Educación Nacional, instaurando un censo anual en cada academia. El problema de la infancia desadaptada se introduce en los planes V y VI, confirmando el gran reparto: “lo lógica adoptada pone en relación la gravedad más o menos importante de las deficiencias y el campo de acción de un ministerio: las personas con “retrasos mentales profundos” semi educables y con “retrasos profundos” dependen del Ministerio de la Salud, mientras que aquellas con “retrasos leves simples” dependen de la Educación Nacional.²⁰ Pero, a pesar de este consenso, las tensiones entre el sector médico-pedagógico y la educación especial tienden a endurecerse. El primero, muy heterogéneo, conjuga algunas instituciones de punta, medicalizadas, y un gran número de instituciones confesionales que cuentan con un personal poco diplomado. La formación de los educadores, por lo tanto, es un desafío importante, pero no está unificada y cada ARSEA dispone de un centro de formación. Del lado de la Educación Nacional, las clases de perfeccionamiento experimentarán un verdadero apogeo después de la guerra. En 1947, la formación de maestros de educación especial, iniciada bajo el Frente Popular, se dota de un centro nacional de educación especial. A pesar de ser mucho menos numerosos que los educadores del sector privado, los profesores de educación especial de la Educación Nacional forman un cuerpo unido, fuertemente comprometido con la democratización de la escuela impulsada por el plan Langevin-Wallon (**véase recuadro nº9**). Las clases de perfeccionamiento se

20 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

desarrollan en este contexto, mientras que se especializan en la educación de aquellos que la nueva nomenclatura define como personas con “retraso mental leve”.²¹

1.3 La alianza entre los psiquiatras infantiles y las asociaciones de padres: la invención del área médico-social

Este reparto de la infancia desadaptada “educable” entre el sector médico-pedagógico y la educación pública especial, le da prioridad a las instituciones privadas que se desarrollan bajo el impulso conjunto de las asociaciones de padres y los psiquiatras infantiles.

Sin embargo, los niños con “retrasos mentales profundos”, considerados “ineducables”, quedan fuera de este dispositivo y se mantienen concentrados en los asilos o en sus familias. En efecto, los poderes públicos son reticentes a invertir en este ámbito que se estima menos directamente rentable que la rehabilitación de las personas con discapacidades motoras, de los “retrasados mentales” y de los “delincuentes”.

En los años cincuenta, médicos, pediatras de maternidades, psiquiatras infantiles y reeducadores se comprometen activamente con los padres para denunciar el abandono de la colectividad con respecto a las familias, para reivindicar y organizar, junto con ellas, las primeras estructuras de acogida para los niños con “discapacidades múltiples”.²² Se crea un gran número de asociaciones, como los *Papillons blancs*, que se ramifican rápidamente en toda Francia. Y en 1960, el conjunto de asociaciones se federa para fundar la UNAPEI, la Unión nacional de asociaciones de padres de niños con conductas desadaptadas (véase capítulo 5). Primero surgen las guarderías y la colocación en hogares de acogida, donde las asistentes de preescolar relevan a los padres para prodigar atención y afecto a los niños más gravemente dañados, la mayoría de las veces por problemas congénitos. Luego, se abren los jardines infantiles, que ofrecen actividades y estímulos según las capacidades de cada uno.

21 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

22 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

En los años cincuenta y sesenta se crea un gran número de Institutos Médico-Pedagógicos (IMP) para acoger a niños que han sido clasificados con “retraso mental moderado”, con “problemas de carácter” o en “situación de riesgo social”. Luego, a medida que van creciendo, se implementan Institutos Médico Profesionales (IMPro) y, por último, para los adultos, los Centros de Ayuda por el Trabajo (CAT), el primero de los cuales abre en 1954. La mayoría de estas instituciones están regidas por la Ley sobre asociaciones de 1901. Las asociaciones son sus propietarias y administradoras, y los psiquiatras infantiles están directamente implicados en ellas.

Cuentan con el apoyo de los poderes públicos por razones económicas evidentes. Un decreto del 9 de marzo de 1956 instaura un costo diario financiado por la Seguridad Social, lo que contribuye a su multiplicación. También fija las condiciones técnicas de autorización, mediante tres anexos (llamados Anexos XXIV): el primero concierne a los establecimientos y servicios que se hacen cargo de niños o adolescentes que presentan deficiencias intelectuales o “desadaptados”; el segundo, a los niños y adolescentes con deficiencias motoras; el tercero, a los niños o adolescentes con discapacidades múltiples.

Pero, a pesar de mostrarse generoso, el Estado renuncia a pensar la organización de este sector dejándolo en manos de las asociaciones de personas con discapacidad y sus familias, que no están preparadas para esta tarea. El desarrollo de las instituciones se ha hecho de manera anárquica, con grandes disparidades territoriales, de acogida y atención. Las primeras asociaciones se ven obligadas a gestionar un número creciente de estructuras. Se opera un “giro gerencial” en detrimento de las funciones militantes y contestatarias.²³ Las tareas de gestión convocan nuevos modos de organización que ponen a distancia los compromisos militantes de los fundadores, que de ahora en adelante son considerados secundarios.²⁴ Por lo tanto, es toda una red la que se despliega al margen del sistema escolar y del mercado del trabajo, con fuertes disparidades territoriales. La alianza entre las asociaciones de

23 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

24 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

padres y los psiquiatras infantiles permitió que estos últimos extendieran su legitimidad más allá de la atención de los niños “delincuentes”, admitiendo dentro de sus pacientes a niños con retardos mentales más o menos severos, hasta llegar a competir con el sector de la educación especial. Los psiquiatras infantiles toman ideas de corrientes diversas y eclécticas –psicología del desarrollo, psicometría, psicoanálisis y genética– estableciendo una relación entre las diferentes formas de desadaptación que justifica los cuidados especiales y cuyo origen común tendría que ser buscado en el entorno familiar.²⁵

Así se inicia lo que ha sido denunciado como una medicalización del fracaso escolar.²⁶ En los años setenta, los psicoanalistas se impondrán en el campo, a su vez, rebatiendo las prácticas de los psiquiatras infantiles a partir de nuevas maneras de concebir el retraso mental en términos de “psiconeurosis de vertiente deficitaria”, cuyo origen está anclado en la constelación familiar. Construirán sus propias instituciones, los centros médicos psicopedagógicos (CMP), que se convertirán en los CMPP (centros médico-psicopedagógicos). Estos centros acogen a niños que presentan distintos tipos de trastornos (emotividad, ansiedad, tics, tartamudez, dislexia, dificultades de lectura) y que, sin embargo, siguen escolarizados en el entorno ordinario.

En definitiva, la unificación del campo de la infancia desadaptada promovida por el régimen de Vichy revela un paisaje muy fragmentado, marcado por desafíos conflictivos. La delegación de la gestión de las instituciones por el Estado al sector privado, sostenido por las familias y los médicos, se realiza fuera de toda planificación. Su creación es el resultado de negociaciones entre asociaciones y poderes políticos locales, que muchas veces están más preocupados por dejar huellas visibles de su acción que por una verdadera política de integración.²⁷ Esto se traduce en una lógica segregativa del tratamiento especializado: un tratamiento diferente para cada niño diferente, en un lugar diferente.

25 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

26 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

27 Ravaud J.-F., Ville I., “Handicap”, in Andrieu B., Boëtsch G. (dir.), *Le dictionnaire du corps*, París, CNRS Éditions, 2008.

2. La discapacidad o el triunfo de un concepto unificador centrado en el valor del trabajo

Durante la postguerra, el proyecto emblemático que se desprende de todos los dispositivos de atención, sean cuales sean sus poblaciones blanco, es el de la rehabilitación. Nada de sorprendente en un contexto de desarrollo económico y de generalización del pleno empleo asalariado, asociado con el aumento de la protección y de los derechos sociales. Este nuevo tratamiento de la minusvalía no es propio de Francia, sino que se instaura en muchos países, ampliamente estimulado por las instancias internacionales y las ONG. Las organizaciones intergubernamentales dictan normas y promueven nuevas prácticas en materia de trabajo (OIT), salud (OMS) y educación (UNESCO). En 1952, las Naciones Unidas adoptan un programa internacional de rehabilitación para las personas con discapacidades físicas, que luego se extiende a las personas con deficiencias mentales.²⁸ El trabajo, así como la educación y la formación que preparan para el trabajo, se convierten en actividades sociales muy valoradas, puesto que el ejercicio profesional jugó un papel clave durante los “treinta gloriosos”, verdadera base de la vida social. Con el paso del tiempo, sus funciones materiales tienden a ser complementadas con valores morales y psicológicos. Al conferir reconocimiento y un sentimiento de utilidad social, se considera que el trabajo es el principal vector de crecimiento y realización personal. La rehabilitación de las personas con discapacidad va acompañada de una mayor valorización de las dimensiones morales y psicológicas del trabajo, exacerbada por los distintos actores del campo, entre los cuales encontramos, en Francia, a potentes colectivos de personas inválidas como LADAPT y APF (véase capítulo 5). Lo que es bueno para todo el mundo lo sería aún más para las personas con discapacidad. La lógica de la asistencia queda relegada como último recurso y es reemplazada por la promoción de un acceso generalizado a la formación y al empleo.

Por otra parte, a finales de los años sesenta surge un punto de vista más general sobre las transformaciones del paisaje sanitario. La transición epidemiológica de los países occidentales dio a conocer sus efectos. Combina la

28 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

eliminación progresiva de las enfermedades infecciosas agudas en provecho de las enfermedades crónicas, gracias al perfeccionamiento de los sistemas de salud y la aparición de los antibióticos, la disminución de la natalidad y la mortalidad, y un aumento de la esperanza de vida que conlleva un envejecimiento de la población.²⁹ En consecuencia, un número cada vez mayor de personas ve su integridad física o mental dañada por las circunstancias de la vida y sus capacidades para trabajar reducidas, proporción que aumentará significativamente en el futuro. Así pues, el objetivo de las políticas sanitarias se desplaza progresivamente desde la lucha por la vida al mejoramiento de la calidad de esta vida, de acuerdo con la definición de la OMS (1946) que considera a la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no como la simple ausencia de enfermedad o discapacidad. Esta concepción irriga el campo de la rehabilitación que, como hemos visto, promueve un enfoque global de la persona, en el que las relaciones y las actividades sociales tienen un valor terapéutico intrínseco.

El lugar central del trabajo y la nueva manera de ver la salud de los individuos incitan a pensar la respuesta para la desadaptación con una forma global que se libera de las categorías anteriores y promueve la integración social generalizada a través de la rehabilitación para el trabajo, en lugar de la reparación, antiguamente reservada para unos pocos beneficiarios en función del origen de sus deficiencias.

2.1 La discapacidad [handicap]: terminología y evolución

El término “handicap” es la contracción de la expresión inglesa “hand in cap” que significa “mano en la gorra”. En el siglo XVII, designaba un juego de apuestas practicado en lugares públicos, especialmente en los hipódromos, en el cual los protagonistas ponían sus apuestas dentro de una gorra. El término se impuso a partir del siglo XVIII en el mundo de la hípica para designar la desventaja impuesta a los mejores caballos durante las carreras. Introducido en la lengua francesa a comienzos del siglo XIX, aparece en 1827 en el *Manuel de l'amateur de courses* de Byron para referirse a una “carrera

29 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

en la que las oportunidades de los competidores se igualan distribuyendo desventajas proporcionales a la fuerza de los caballos". El uso del término se extiende progresivamente a otros deportes. Por metonimia, remite a toda desventaja impuesta en una prueba a los mejores competidores. De esta forma, la discapacidad [handicap] es aportada por la acción de un tercero y no es inherente al competidor discapacitado. Sin embargo, en los albores del siglo XX, el término aparece en las obras literarias en sentido figurado para evocar la vergüenza, la desventaja, la inferioridad que soporta una persona con respecto a las condiciones normales de acción y de existencia. En este caso designa una desviación de la norma.³⁰

La discapacidad [handicap] hace su aparición en el ámbito médico-social en Francia en la segunda mitad del siglo XX y su uso coincide con el nacimiento de la rehabilitación. La metáfora de la hípica adquiere sentido cuando se trata de "volver a poner en la carrera" a las personas con discapacidad³¹ y que el problema de la igualación de las competencias resulta central en el tratamiento de rehabilitación. Sin embargo, la discapacidad [handicap] cambió radicalmente de significado porque en adelante indica una falta, un defecto endógeno de la persona que la pone en una situación de inferioridad, y no una desventaja exógena que se le impone al mejor competidor.

2.2 Una serie de textos reglamentarios

La primera aparición oficial del término figura en el título de la ley del 23 de noviembre de 1957 sobre la "reclasificación profesional de trabajadores con discapacidad [travailleurs handicapés]". Se considera trabajador con discapacidad a "toda persona cuyas posibilidades de conseguir o mantener un empleo están efectivamente reducidas a causa de una insuficiencia o una disminución de sus capacidades físicas o mentales". Lo que designa al trabajador con discapacidad es el criterio de disminución de la capacidad.

La ley afirma el derecho al trabajo para todas las personas con discapacidad en estado de ejercer una profesión e instaura una prioridad para el empleo. La Comisión de orientación de personas con discapacidad se encarga

30 Ravaud J.-F., Ville I., "Handicap", in Andrieu B., Boëtsch G. (dir.), *Le dictionnaire du corps*, París, CNRS Éditions, 2008.

31 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

de clasificar al trabajador discapacitado según sus capacidades profesionales. La ley concierne esencialmente a los antiguos enfermos de poliomielitis y tuberculosis, cuya incapacidad física está disociada de una incapacidad profesional. La minusvalía ya no es sinónimo de invalidez, sino de re-educabilidad. Las aptitudes existentes deben ser desarrolladas para ofrecerle una oportunidad laboral a los beneficiarios dentro de la economía nacional, que les permita librarse de su estatus de “dependencia” y que para la colectividad opere un retorno de la inversión de los esfuerzos financieros realizados. Con la rehabilitación se abre un verdadero mercado, con su clientela, una multiplicidad de actores profesionales, instituciones de atención de cuidados, aseguradoras, industrias de asistencia técnica.³² Todo empleador está obligado a declarar sus puestos vacantes mientras que no haya cumplido con la cuota de 10% de beneficiarios fijada por decreto. La oficina de trabajo tiene entonces 8 días para proponerle un beneficiario. Si no lo hay, el empleador retoma su libertad de contratación. Por lo tanto, la ley de 1957 impone una obligación de procedimiento (declarar los puestos libres) y no una obligación de resultado como lo hará la ley de 1987 (véase capítulo 7). Esta ley además prevé el trabajo protegido (**véase recuadro 10**) para las personas con deficiencias intelectuales y para todas aquellas cuya discapacidad es demasiado importante como para obtener un rendimiento suficiente, encargando al “Consejo superior para la reclasificación profesional y social de los trabajadores con discapacidad”, creado ante el ministro de Asuntos sociales de 1959, de promover las iniciativas públicas y privadas en términos de reeducación, rehabilitación y reclasificación profesional, organización del trabajo protegido y de enseñanza, de educación y de adaptación al trabajo de los niños y adolescentes con discapacidad. La integración se piensa en relación con el trabajo y el término “discapacitado” (*handicapé*) aparece sustantivado (“el discapacitado” [“*le handicapé*”]) o asociado al sustantivo “trabajador”.

32 Albrecht G.L., *The Disability Business. Rehabilitation in America*, Londres, Sage, 1992. Ebersold S., *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Vanves, CTNERHI, 1992.

Recuadro 10

El trabajo protegido

Instituido formalmente por la ley de 1957 sobre la reclasificación profesional de los trabajadores con discapacidad, el trabajo protegido incluye tres tipos de establecimientos: los centros de distribución de trabajo a domicilio (CDTD); los talleres protegidos (PA), que actualmente corresponden a las empresas adaptadas; los centros de ayuda mediante el trabajo (CAT), hoy llamados establecimientos y servicios de ayuda por el trabajo (ESAT). Los dos primeros dependen del Código del Trabajo; el trabajador discapacitado goza del estatus de asalariado, firma un contrato de trabajo y se beneficia de las prestaciones de seguridad social y del seguro de desempleo. Los CAT, que acogen a muchos más trabajadores (27.000 en 1975 contra 2.500 en las AP), son establecimientos médico-sociales relacionados con el Código de la acción social y de las familias. En ellos, por lo tanto, los trabajadores no tienen el estatus de empleado. Acogen a personas cuyo rendimiento es más limitado. La gran mayoría de los CAT es administrada por asociaciones de padres de niños con discapacidad y el personal directivo, que aporta un “apoyo médico-social y educativo”, cobra según el precio de jornada. Antes de la ley de 1975, las remuneraciones de los trabajadores discapacitados en estas estructuras eran fijados en función de la actividad económica y de las ayudas locales. La garantía de un mínimo de recursos instaurada por la ley de 1975 viene a completar la retribución directa del trabajo. Sin embargo, el aumento continuo de los efectivos del trabajo protegido y las muy poco frecuentes salidas hacia el medio ordinario, conducen, en un periodo de crisis, a un sistema de cuotas para las nuevas plazas y al aumento de las filas de espera para ingresar al establecimiento.³³

En este proceso de promoción de la rehabilitación, la ley de 1957 constituye una etapa legislativa decisiva. Por una parte, extiende las disposiciones de reinserción a las personas inválidas civiles, produciendo la uniformización de un campo.

Por primera vez, en vista de las posibilidades de trabajo y de empleo, hay una identidad perfecta entre todas las categorías de personas discapacitadas, ya sean militares, civiles, antiguos enfermos, lisiados, accidentados laborales o de derecho común. Con esta legislación, los diferentes regímenes de invalidez desaparecen en favor de una terminología única, la de la discapacidad, que lleva al inválido, al lisiado, a

33 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

aquel que tiene debilidades físicas, a transformarse en un solo individuo: el “trabajador con discapacidad”.³⁴

A continuación, siguen dos leyes que instauran recursos en compensación para la discapacidad. La primera, promulgada en 1963, instituye un subsidio familiar para la educación especial de los menores lisiados (AES), que permite que las familias cuyo hijo no reside en una institución especializada puedan cubrir (al menos en parte) el coste adicional que la discapacidad genera en su educación. Al excluir a las minusvalías leves, este subsidio se focaliza en los niños cuyas deficiencias justifican una educación o una formación profesional adaptada. La segunda ley, promulgada en 1971, crea la ayuda para los menores con discapacidad y la ayuda para los adultos con discapacidad (AHA) para aquellos que no tienen la capacidad de trabajar y que no reciben pensiones, por otra parte, asegurándoles la cobertura del seguro médico. Estos dos subsidios se otorgan previo acuerdo de la Comisión departamental de orientación de personas lisiadas y están sujetos a un límite de recursos.

En la segunda mitad del siglo XX, se inicia una política global de la discapacidad. La solidaridad nacional implementada por el Estado sustituye a la asistencia caritativa y a las solidaridades primarias y familiares. Es en este contexto que Georges Pompidou, primer ministro de la época, solicita que el alto funcionario François Bloch-Lainé realice un balance sobre la situación de las personas con discapacidad. El informe, entregado en 1967 y que lleva por título *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*,³⁵ estipula que “se llama “deficiente” (*handicapée*) a aquella persona que, a consecuencia de su estado físico, mental o caracterial, o de su situación social, sufre trastornos que constituyen “déficits”, es decir, limitaciones, dependencias especiales en relación a la normal; definiendo ésta como la media de capacidades y de oportunidades de la mayoría de los individuos que viven en la misma sociedad”.³⁶ Este informe constituye la primera etapa preparatoria de la gran ley de orientación “a favor de las personas con discapacidad” que será votada ocho años después.

34 Sesión del 3 de abril de 1975, citado por Chapireau F., “Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975” ..., *art. cit.*

35 Sesión del 3 de abril de 1975, citado por Chapireau F., “Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975” ..., *art. cit.*

36 Sesión del 3 de abril de 1975, citado por Chapireau F., “Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975” ..., *art. cit.*

2.3 *La ley de orientación a favor de las personas con discapacidad de 1975: la institución del campo*

En este contexto, dos leyes fueron votadas el mismo día del año 1975. La primera, relativa a las instituciones sociales y médico-sociales, se muestra más clara en sus intenciones y su aplicación fue inmediata. Volveremos a ello. La segunda, ley marco titulada “de orientación a favor de las personas discapacitadas”, en su primer artículo define como obligaciones nacionales “la prevención y el diagnóstico de las discapacidades, los cuidados, la educación y la formación profesional, el empleo, la garantía de los recursos mínimos, la integración social y el acceso a los deportes y al tiempo libre para los menores y los adultos con discapacidades físicas, sensoriales o mentales”. Claramente, la voluntad consiste en generalizar la inserción profesional. Tal como subraya el informe Bloch-Lainé,

se establece que el trabajo es el elemento esencial de la adaptación a la sociedad. La persona con discapacidad que no ha podido encontrar o volver a encontrar un empleo se mantiene “al margen”, aunque logre satisfacer sus necesidades y las de su familia mediante pensiones o rentas. Rechazada por la colectividad, termina considerándose como un ser especial a quien la fatalidad le ha cerrado para siempre las posibilidades de realización personal de la cual pueden disfrutar los trabajadores normales.³⁷

Para responder al conjunto de sus objetivos, la ley moviliza dos registros de acción diferentes. Por un lado, el derecho a la formación profesional y al empleo vuelve de algún modo obsoleta la noción de incapacidad para el trabajo que se hallaba en el fundamento mismo de la cuestión social (véase capítulo 1). En principio, toda persona con discapacidad puede beneficiarse del dispositivo de inserción profesional implementado por la ley para los adultos y de un acceso a la educación para los niños. Su campo de aplicación se extiende parcialmente a la infancia desadaptada. Las incapacidades que dependen de la esfera social quedan excluidas,³⁸ aunque inicialmente estaban contempladas en la definición de la deficiencia del informe Bloch-Lainé, así como los menores que han sido llevados ante la justicia.

37 Sesión del 3 de abril de 1975, citado por Chapireau F, “Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d’orientation du 30 juin 1975” ..., *art. cit.*

38 Sesión del 3 de abril de 1975, citado por Chapireau F, “Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d’orientation du 30 juin 1975” ..., *art. cit.*

De manera inusual para la legislación francesa, el legislador renuncia a definir su objetivo.³⁹ Tal como indica la exposición de las motivaciones del proyecto, conviene subrayar que la ley se abstiene voluntariamente de entregar una definición de la discapacidad: “Toda definición correría el riesgo de fijar a estas categorías, cuya característica principal es ser cambiantes y relativas, en clasificaciones que rápidamente se volverían inadecuadas u obsoletas”.⁴⁰

El estatus de persona con discapacidad es atribuido por comisiones departamentales, las COTOREP para los adultos y las CDES⁴¹ para los menores de 21 años, que reúnen de manera paritaria a representantes de los diversos sectores concernidos (Dirección del Trabajo y del Empleo, la Acción social, la Educación Nacional, la Seguridad Social, las asociaciones), y están encargadas de evaluar las incapacidades de los individuos a partir de un examen médico. Luego, las comisiones definen un grado de incapacidad estableciendo una relación entre la evaluación médica y las guías baremo,⁴² tasa que determina la adquisición de los derechos y los modos de atención.

La entrada al dispositivo de acceso a la formación profesional y al empleo está condicionada por la obtención del “reconocimiento de la calidad de trabajador discapacitado” (RQTH) atribuida por la COTOREP, la cual también se pronuncia respecto a la orientación profesional, hacia un medio protegido o un medio ordinario de trabajo. Sin embargo, también puede ocurrir que la RQTH sea rechazada debido a la incapacidad para trabajar. El dispositivo de orientación profesional involucra a la Agencia Nacional de Empleo (ANPE) que se encarga de la colocación de los solicitantes de empleo discapacitados con la ayuda de los centros de orientación previa que funcionan en colaboración con las COTOREP y la ANPE y que evalúan las capacidades profesionales de los trabajadores con discapacidad y de los Equipos de Preparación y Evaluación de la Recolocación (EPSR), unas es-

39 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

40 Sesión del 3 de abril de 1975, citado por Chapireau F., “Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975” ..., *art. cit.*

41 Comisiones técnicas de orientación y de reclasificación profesional para las personas con discapacidad adultas y Comisiones de educación especial para los jóvenes, creadas en cada departamento.

42 Sesión del 3 de abril de 1975, citado por Chapireau F., “Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975” ..., *art. cit.*

tructuras públicas o privadas en convenio con el Estado que acompañan a las personas durante sus trámites y sirven de enlace con los empleadores.

Asimismo, la ley clarifica el estatus de los trabajadores con discapacidad admitidos en los talleres protegidos o en CAT y les atribuye una garantía de recursos.

Por otro lado, la ley instaura un ingreso mínimo de subsistencia, el Subsidio para adulto con discapacidad (AAH) para las personas cuya tasa de discapacidad es igual o superior a 80%, o superior a 50% y reconocidas como incapaces de trabajar por la COTOREP y que no están cubiertas por los regímenes ya establecidos. Esta disposición, que depende del campo de la asistencia entra en tensión con la obligatoriedad del empleo, ya que admite que ciertas personas no podrán beneficiarse con los dispositivos de inserción debido a su incapacidad para trabajar. De esta forma, si bien el campo cubierto por la incapacidad tiende a reducirse, la noción misma de incapacidad sigue siendo un organizador central de las políticas públicas.

La AAH se presenta como una medida “compensatoria” del acceso al empleo para las personas con discapacidad en los casos en que incapacidades irreductibles imposibiliten la voluntad manifiesta de una integración generalizada. De las personas con discapacidad se espera que trabajen. Tal como estipula una vez más el informe Bloch-Lainé “cuando esa posibilidad se les ofrece verdaderamente, la sociedad está en derecho de esperar que ellos [los discapacitados] retomen una actividad, y esto en su propio interés”.⁴³

Junto con la consagración de las prácticas de rehabilitación iniciadas a comienzos del siglo XX y apoyándose en una política por categorías, el texto legislativo presenta ideas nuevas, como la accesibilidad generalizada del entorno construido y de los transportes. En efecto, siguiendo las recomendaciones de la ONU, Francia espera recuperar su retraso en este ámbito comparado con otros países europeos. Pero las buenas intenciones no son suficientes. Los decretos de aplicación tardarán en aparecer (entre tres y cinco años después de la promulgación de la ley) y resultará difícil que muestren sus efectos debido a exenciones generosas y la ausencia casi total de sanciones. A esto se añade una falta de formación de los sectores concernidos. En efecto, habrá que esperar hasta 1991 para el tema de la accesibilidad sea

43 Sesión del 3 de abril de 1975, citado por Chapireau F., “Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d’orientation du 30 juin 1975” ..., *art. cit.*

introducido en los programas académicos universitarios de arquitectura y urbanismo.

Mucho se ha dicho y escrito sobre la ley de orientación de 1975.⁴⁴ No cabe duda de que se trata de una etapa importante de las políticas sociales. Los politólogos coinciden en ver en la adopción de la noción unificadora, aunque no definida, de discapacidad, un cambio fundamental del marco de referencia, iniciado en los años sesenta, con el impulso de las asociaciones y de una élite administrativa.⁴⁵ La idea según la cual las personas con discapacidad pueden ser reeducadas, que poseen capacidades que es conveniente desarrollar mediante las técnicas apropiadas que permitan su integración en la sociedad, constituye su operador intelectual.

Al hacer de la integración social una obligación nacional, el legislador efectivamente desplazó la atención desde el origen de la discapacidad hasta su experiencia objetivable en términos de consecuencias. La intervención en el Senado de Simone Veil, entonces ministra de Sanidad es un buen ejemplo.

Si ya no se considera el origen de la discapacidad, sino solamente las dificultades de reinserción social que ella genera, nos damos cuenta de que la institución de un régimen de protección social común para todas las personas inválidas no solamente sería posible sino deseable (...) Esta preocupación no ha dejado de inspirar las soluciones acordadas por el gobierno. En todos los ámbitos, ya sea en el de las prestaciones o de las ayudas específicas, la preocupación constante ha sido acercar el régimen de las personas discapacitadas de nacimiento al resto de los regímenes. Aquí expreso el deseo de que en un futuro cercano esta armonización continúe.⁴⁶

El estatus de “discapacitado” abre los mismos derechos para todas las categorías de lisiados, sea cual sea el origen de la minusvalía, aun cuando esta armonización no ponga en cuestión los regímenes precedentes basados en el origen de las deficiencias.

44 Sesión del 3 de abril de 1975, citado por Chapireau F, “Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d’orientation du 30 juin 1975” ..., *art. cit.*

45 Sesión del 3 de abril de 1975, citado por Chapireau F, “Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d’orientation du 30 juin 1975” ..., *art. cit.*

46 Sesión del 3 de abril de 1975, citado por Chapireau F, “Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d’orientation du 30 juin 1975” ..., *art. cit.*

Pero las críticas también son numerosas. Si bien pudieron mostrarse globalmente satisfechas con el texto de la ley de orientación, las principales asociaciones de personas con discapacidad que participaron activamente en su preparación criticaron, en particular, la lentitud de su aplicación y ciertos aspectos de sus decretos, como la manera de calcular la garantía de recursos, considerada como un freno para la integración, o la organización del trabajo protegido que sigue siendo segregativo cuando debería constituir un “trampolín” hacia la integración en un entorno ordinario de trabajo.

Los psiquiatras, por su parte, atacaron la ley de manera virulenta, denunciando el control administrativo ejercido por las comisiones que imponen una atención a distancia del cuidado. Si ellos mismos promovieron la rehabilitación de los enfermos mentales fue en cuanto elemento terapéutico que se inscribe dentro de la relación médico paciente. Por lo demás, consideran que fueron dejados al margen de la preparación de ley.⁴⁷ Al tomar conocimiento del dispositivo implementado por la ley, los psiquiatras denuncian una comprensión “fijista” de la noción de discapacidad que ignora la dimensión evolutiva de la enfermedad mental, puesto que la fijación de la “discapacidad mental” dentro en una categoría administrativa constituye un obstáculo para una buena atención. En realidad, esta retórica de la crítica oculta tres motivos que fundamentan la controversia.⁴⁸ El primero tiene que ver con el paso obligatorio por las comisiones para toda orientación hacia un establecimiento especializado, que hace que los psiquiatras tengan la impresión de estar bajo tutela y que teman una amenaza para desarrollo de sus propias instituciones. A este respecto, Robert Castel evoca la instrumentalización de la medicina por un dispositivo técnico-administrativo puesto bajo la supervisión de los expertos en “*handicapología*”, un saber normativo construido por y para la administración.⁴⁹ El segundo motivo, que ya evocamos un poco antes, es la disociación entre terapia y asistencia, pues esta última no puede ser concebida como un fin en sí mismo sin perjudicar la mejoría del paciente. La tercera concierne al lugar desmesurado que la polí-

47 Henckes N., “Entre maladie et handicap : repenser la critique psychiatrique de la loi du 30 juin 1975 d’orientation en faveur des personnes handicapées, *Alter, European Journal of Disability Research*, 6(4), 2012.

48 *Ibid.*

49 Castel R., *La gestión de los riesgos: de la anti-psiquiatría al post-análisis*, op. cit.

tica de la discapacidad les habría dado a los usuarios, particularmente a las familias, exacerbando la desconfianza recíproca entre estas últimas y los psiquiatras. Si bien la oposición de los psiquiatras no impidió que las personas con enfermedades psíquicas recurrieran abundantemente al dispositivo instaurado por la ley, tuvo consecuencias importantes en su atención al limitar la creación de establecimientos destinados a acoger a los enfermos mentales a la salida del hospital psiquiátrico y al hacer que se excluyera, en el texto de aplicación, a las personas que padecían de problemas psiquiátricos de los hogares para personas con “discapacidades profundas”.⁵⁰

Pero la crítica principal a la ley tiene relación con aquello que es percibido como una contradicción fundamental: por una parte, en su artículo primero, esta ley promueve “el acceso a las instituciones abiertas a todos y el mantenimiento en un contexto ordinario de trabajo y de vida” cada vez sea posible y, por otra, dedica una atención particular a la educación especial y al trabajo protegido. La coincidencia con la segunda ley de 1975 no hace más que reforzar esta ambigüedad.

2.4 La ley relativa a las instituciones sociales y médico-sociales de 1975

En el transcurso de los debates parlamentarios de 1974, un 80% de los establecimientos que recibían a niños en dificultades y 90% de los que se hacían cargo de los adultos con discapacidad son administrados por privados.⁵¹ La ley relativa a las instituciones sociales y médico-sociales, que también fue votada el 30 de junio de 1975, se inscribe en un contexto de modernización de la sociedad y de “racionalización de las decisiones presupuestarias”, una técnica de gestión de empresas originada en la industria norteamericana e importada posteriormente al ámbito de las políticas públicas estadounidenses, antes de ganar adeptos en Francia en el marco de la planificación económica vía los planes quinquenales.

50 Henckes N., “Entre maladie et handicap: repenser la critique psychiatrique de la loi du 30 juin 1975 d’orientation en faveur des personnes handicapées”..., *art. cit.*

51 Castel R., *La gestión de los riesgos: de la anti-psiquiatría al post-análisis*, *op. cit.*

Racionalización de las decisiones presupuestarias:

El principio fundamental consiste en realizar una medición tan exacta como sea posible de los costos y de los beneficios esperados a cambio de una reforma, en términos estrictamente económicos. Luego, esta proporción se transforma en una herramienta de decisión presupuestaria para que los recursos públicos sean distribuidos de manera racional, de tal forma que el gasto público sea lo más “rentable” posible.⁵²

La iniciativa privada no se cuestiona, incluso es estimulada, pero el Estado quiere recuperar el control de este sector considerado dispar en cuanto a la disponibilidad del equipamiento y los costos y cuya eficacia debe ser evaluada de una mejor manera para reforzar sus prerrogativas imponiendo sus exigencias de racionalización a las asociaciones.⁵³ Se implementan comisiones nacionales y regionales, que deciden respecto a la creación de nuevas instituciones, planifican la creación de establecimientos en función de las necesidades y que pueden decidir su cierre. Según Robert Castel, estas comisiones ilustran un modo de gestión característico de un Estado neoliberal que “intenta conjugar la planificación centralizadora y la iniciativa privada, el autoritarismo tecnocrático y la convivencialidad de las asociaciones espontáneas de ciudadanos, la objetividad que se atribuye a los profesionales y los buenos sentimientos que conforman el feudo de los benévolos”.⁵⁴ Asimismo, podemos pensar, junto a Vincent Assante, que la ley relativa a las instituciones sociales y médico-sociales de cierta manera entra en tensión con la ley de orientación a favor de las personas con discapacidad, contribuyendo a frenar sus efectos. Adoptada a petición de las familias y de las asociaciones administradoras, para responder a una fuerte demanda de atención, esta ley favoreció la orientación de los jóvenes y los adultos con discapacidad hacia instituciones sobreprotectoras en detrimento de estructuras de servicios y de acompañamiento más integradoras.⁵⁵

52 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

53 Tricart J.-P., “Initiative privée et étatisation parallèle. Le secteur dit de l’enfance inadaptée”..., *art. cit.*

54 Castel R., *La gestión de los riesgos: de la anti-psiquiatría al post-análisis*, *op. cit.*

55 Assante V., *Situation de handicap et cadre de vie*, Informe para el Consejo Económico y Social, La Documentation Française, 2000. <http://www.ladocumentationfrançaise.fr/rapports-publics/004001427/index.shtml>

Conclusión: El comienzo de un cambio

En el año durante el cual las dos leyes francesas fueron promulgadas, en el ámbito internacional, se inician las premisas de lo que muchos actores del campo de la discapacidad describen como un cambio de paradigma.

La política de la discapacidad experimentó un largo periodo de gestación, lo que explica en parte ciertas ambigüedades. Ocho años marcados por cambios importantes separan el comienzo de los debates relacionados con el informe Bloch-Lainé y la promulgación de las leyes de 1975, bajo la presidencia de Valéry Giscard d'Estaing. Desde un punto de vista general, en primer lugar, el contexto está caracterizado por el fin de los gloriosos años treinta y el comienzo de la crisis económica. Las desigualdades sociales que persisten a pesar de un cuarto de siglo de políticas sociales vuelven al primer plano de las preocupaciones. En 1974, la exclusión social concierne a uno de cada diez franceses, según René Lenoir.⁵⁶ Ella excede ampliamente el campo de la inadaptación para afectar a todos los grupos sociales, como resultado de una urbanización galopante y segregativa, y de movilidades profesionales decrecientes.

En una conexión más directa con la ley, el modelo de la rehabilitación es cuestionado por nuevos colectivos de personas con discapacidad que denuncian su ideología, la segregación y la normalización que sus prácticas imponen. En el mundo académico, nuevas maneras de concebir la discapacidad comienzan a ser difundidas a nivel internacional, con el desarrollo de un modelo social de la discapacidad que se opone al modelo biomédico tradicional y marca la aparición de los *disability studies* (véase capítulo 3).

Por lo tanto, el texto termina publicándose en un ambiente en efervescencia. En este contexto de transformación social, la Organización Mundial de la Salud (OMS) comienza una reflexión que apunta a la armonización de los conceptos que definen la discapacidad y a la elaboración de una taxonomía aplicable a escala mundial, a la luz de la cual sería posible aprehender la salud y la calidad de vida de las naciones. Sin embargo, por un efecto de inercia posiblemente, el final del siglo XX está caracterizado por una cierta estabilidad de las políticas públicas en este ámbito, con excepción de la ley de 1987 sobre la obligación de empleo de trabajadores con discapacidad que será evocada más adelante. En los albores del siglo XXI, en cambio, las

56 Lenoir R., *Les exclus, un Français sur dix*, París, Le Seuil, 1974.

nociones de discriminación y de igualdad de oportunidades orientan la renovación de las políticas nacionales y supranacionales sobre la discapacidad hacia una era de los derechos y de la ciudadanía.

Resumen del capítulo

La rehabilitación se impuso progresivamente en el contexto de las grandes reformas de la postguerra. Se trataba de detectar, entre los enfermos y heridos hospitalizados, y entre los niños “desadaptados”, a aquellos que podrían ganarse la vida trabajando gracias a un tratamiento específico. No obstante, el hecho que el Estado delegara las atenciones a las asociaciones de familias y a los profesionales condujo al desarrollo de un sector especializado dispar, en el cruce de lo médico y de lo social, poniendo en juego legitimidades profesionales en tensión. En 1975, una primera ley marco instituye la discapacidad y transforma a la integración social y profesional en una obligación nacional, mientras que otra ley impone un control del Estado sobre la organización de los establecimientos médico-sociales.

Capítulo 3

En los albores del siglo XXI ¿Hacia una era de los derechos y de la ciudadanía?

La cuestión de la discapacidad inició un proceso de profunda reorganización a partir de mediados de los años setenta, como concepto y campo de acción a la vez.¹ Esta efervescencia guarda relación con las evoluciones macrosociales y los nuevos marcos de análisis, y con las movilizaciones y modos de participación específicos de los actores de la discapacidad, que la convirtieron en un campo de reflexión muy activo donde se plantea una serie de preguntas que pueden ser extrapoladas a otras áreas de la vida social. El mundo social de la discapacidad se transformó, junto con sus profesionales, sus instituciones, sus técnicas, sus usuarios, etc., pero más allá de eso, la discapacidad se volvió el lugar en el que se ponen a prueba las sociedades contemporáneas y su capacidad para “vivir juntas”. Se pueden identificar tres grandes líneas para describir estas transformaciones de la discapacidad:

- se operó un cambio conceptual radical que modificó sustancialmente los modos de **integración** de las personas con discapacidad: la discapacidad, que se había elaborado según una perspectiva rehabilitadora, devino un asunto más ampliamente sociopolítico, “ecológico” incluso. La **rehabilitación**, inspirada en gran medida en una visión médica e individual de la discapacidad, esperaba que las personas con discapacidad se alinearan con el estándar de las personas válidas, a través del apoyo de programas de reeducación, adaptaciones específicas...La **inclusión**, más inspirada en un enfoque social de la

1 Para una visión sintética de estas mutaciones, véase Ravaud J.-F., “Politiques du handicap: état des lieux”, La Documentation française, *Regards sur l'actualité, Handicap, où en sommes-nous?*, 372, 2011.

discapacidad, de aquí en adelante pone el acento sobre la acción que debe ser llevada a cabo en el entorno para garantizar el acceso a todo para todos (1);

- los marcos de acción precedentes se ven rebasados: por una parte, el área cubierta por la discapacidad se modificó significativamente con la evolución demográfica pues las fronteras entre la discapacidad, la dependencia y la pérdida de autonomía de las personas mayores generan debate (véase capítulo 7); por otra, el campo de acción asociado con la discapacidad se transformó profundamente. La discapacidad se convirtió en una cuestión social transversal que justifica intervenciones interministeriales (educación, vivienda, transporte, etc.). Esta extensión interroga el radio de acción de la financiación y la sostenibilidad de los sistemas de protección social de los Estados postindustriales, el principio del *welfare state* o del Estado providencia (2);

- las principales orientaciones políticas relativas a la discapacidad se elaboran cada vez más a escala internacional antes de darle forma a las políticas nacionales. En adelante, se presentan en términos de accesibilidad, no discriminación y derechos de las personas con discapacidad (3).

Integración, rehabilitación e inclusión.

Las ambigüedades y los malentendidos son frecuentes en cuanto a la noción de integración con respecto a la de inclusión. En su primera acepción, la palabra integración designa la no segregación de las personas discapacitadas. Para los promotores de la inclusión, de aparición más reciente, integración significa el mantenimiento (o el retorno) de las personas con discapacidad a un entorno de vida ordinario. La mayoría de las veces, esto último se realiza a costa de un rodeo segregativo, mediante un trato especial o la institucionalización, que busca adaptar (o readaptar) al individuo a las normas sociales impuestas a todos. Así, se puede hablar de integración escolar o profesional. En contraposición, el modelo de la inclusión –importado desde países anglosajones y escandinavos, e inicialmente aplicado a la escuela– consiste en actuar sobre el entorno social de modo que todos los individuos encuentren su lugar, sin importar sus especificidades. Las dificultades del modelo de asimilación por normalización para contener los fenómenos de exclusión han contribuido a la promoción de la retórica de la inclusión que poco a poco ha ido reemplazando a la de la integración, aunque no siempre logre diferenciarse de ella. La incomprensión también proviene del hecho de que “la sociedad de la inclusión” a veces se invoca como un enunciado político y otras como un concepto que designa el conjunto de mutaciones sociales inducidas por este cambio de paradigma. A partir de una perspectiva socio-antropológica, Jean-François Ravaud y Henri-Jacques Stiker proponen una tipología de los distintos tipos de exclusión de las personas discapacitadas que pueden ser detectadas en la historia del tratamiento social de la discapacidad. Desde las formas de exclusión más radicales, correspondientes a la exclusión de la sociedad, a las diversas formas de exclusión dentro de la sociedad, ellos identifican diversos regímenes de exclusión por eliminación, abandono, segregación, asistencia, marginación o discriminación, que funcionan como tipos ideales. En espejo, diversas formas de inclusión, respectivamente denominadas “diferida”, “condicional”, “por normalización progresiva”, pueden ser puestas en correspondencia.²

2 Ravaud J.-F., Stiker H.-J., “Les modèles de l’inclusion et de l’exclusion à l’épreuve du handicap. 1^{ère} partie: les processus sociaux fondamentaux d’exclusion et d’inclusion”, *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, 86, 2000 ; “Les modèles de l’inclusion et de l’exclusion à l’épreuve du handicap. 2^{ème} partie: Typologie des différents régimes d’exclusion repérables dans le traitement social du handicap”, *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, 87, 2000.

1. Las transformaciones conceptuales: desde una perspectiva rehabilitadora a una perspectiva inclusiva

Durante el siglo XX, el campo de la discapacidad se constituyó unificando las distintas categorías de invalidez, sea cual sea el origen de las deficiencias (véase el capítulo 2). De esta manera, apareció una nueva categoría, “personas con discapacidad”, beneficiarias de prestaciones sociales evaluadas en función de una tasa de incapacidad. Sin embargo, esta perspectiva es cuestionada a partir de los años 1970-1980, bajo la influencia de movilizaciones a nivel internacional:

- a la concepción categorial de la discapacidad se opone una concepción universalista y luego una concepción personalizada de la discapacidad;
- a una definición médica de la discapacidad se opone una definición social y luego una definición interactiva de la discapacidad;
- a la “persona con discapacidad” se opone la discapacidad como barrera del entorno y una “sociedad discapacitante”;
- a la protección y a la segregación se opone la participación social;
- a la alineación con la norma se opone el compromiso con un proyecto de vida individual;
- a la lógica asistencial se oponen los derechos humanos fundamentales;
- a la vida en institución se opone el desarrollo de los servicios de asistencia personalizada;
- a las instalaciones específicas se opone la elaboración preventiva de un entorno no discriminador, etc.³

El mejor ejemplo de estas oposiciones puede ser proporcionado por el modelo social de la discapacidad que va en contra de las definiciones anteriores y que define la discapacidad como el conjunto de barreras físicas o socioculturales que obstaculizan la plena ciudadanía de las personas interesadas.

3 Para una presentación de estas evoluciones en Europa, véase Mabbett D., “The Development of Rights-Based Social Policy in the European Union: The Example of Disability Rights”, *Journal of Common Market Studies*, 43, 2005. Vanhala L., “The diffusion of disability rights in Europe”, *Human Rights Quarterly*, 37, 2015 ; para los países escandinavos, véase Tossebro J., “Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 10, 2016 ; para Francia, véase Winance M., Ville I., Ravaud J.-F. “Disability Policies in France : Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches”, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), 2007.

1.1 Entre un enfoque universalista y un enfoque personalizado

El auge de las luchas por los derechos fundamentales y contra la discriminación (véase infra) motivó una revisión de la noción de discapacidad. Ya no se trata de oponer a las personas “válidas” y a las personas “discapacitadas”, sino de aspirar a un acceso irrestricto de todos los ciudadanos a todos los ámbitos de la vida social. Esta perspectiva, apoyada por fuertes movilizaciones, en parte le dio forma a la revisión de las políticas nacionales desde los años noventa. De este modo, en Francia, la ley de orientación de 1975 “a favor de las personas con discapacidad” fue reemplazada por la ley del 11 de febrero del 2005 “de igualdad de derechos y oportunidades, participación y ciudadanía de personas con discapacidad”. Seguir los debates que separan a ambas leyes permite captar las mutaciones conceptuales esenciales de la discapacidad producidas durante los últimos 40 años.

A pesar de que la ley de 1975 fue adoptada casi por unanimidad, algunos grupos militantes rebatieron sus principios desde el comienzo (véase capítulo 5). Las críticas principales fueron que favorecía una categorización fijista y naturalizante de las personas con discapacidad, así como la elaboración de un sector especializado (o médico-social) alejado de la urbe. Esta denuncia coincide con aquella de los activistas anglosajones deseosos de integrarse en el mundo ordinario. A partir de los años setenta, estos activistas señalan un gran problema de accesibilidad y un entorno discriminatorio, y se movilizan según una perspectiva de cambio social. La discapacidad ya no se imputa a las deficiencias y a las disposiciones del individuo, sino a las opciones tomadas por la sociedad respecto del urbanismo (el entorno construido, transporte, etc.) y, más allá de eso, a las representaciones sociales negativas de la discapacidad. Esto da como resultado un desplazamiento correlativo del objetivo de la acción: ya no busca la normalización del individuo, sino la adaptación de la sociedad de modo que integre las diferencias. La norma de referencia ya no son las personas válidas, el “hombre promedio”, sino la humanidad en su diversidad, es decir, un conjunto no homogéneo que sin embargo forma una comunidad indivisible. La discapacidad como categoría de personas entonces queda invalidada. De acuerdo con el enfoque universalista, “todos somos personas con discapacidad en potencia”. Una persona en silla de ruedas, un adulto con su hijo en un cochecito, una mujer embarazada, una persona mayor y otra cargada con paquetes, todas enfrentan di-

ficultades similares, generadas por escaleras, puertas demasiado pesadas...en resumen, por un entorno “incapacitante”. Una perspectiva semejante asume que es toda la sociedad la que tiene que ser cambiada, salvo que se considere como norma de referencia únicamente a los hombres jóvenes y saludables, sin hijos pequeños ni cargas que llevar.

1.1.1 La accesibilidad: la afirmación de un enfoque universalista

La cuestión de la accesibilidad se difunde rápidamente en Europa y en Francia: la Asociación para la vivienda de las personas con discapacidades graves (ALGI, fundada en 1959), cuyo objetivo inicial consistía en realojar a las personas con discapacidad a su salida de los centros de rehabilitación o de atención, milita progresivamente por la adopción de normas de accesibilidad en la construcción.⁴ La ley de 1975 enuncia el principio de accesibilidad, pero aplaza su implementación a decretos, algunos de los cuales nunca serán publicados. Además, no define ningún plazo ni sanción en caso de no aplicación. Por lo tanto, la accesibilidad se limita a una ordenación del entorno y a medidas puntuales adoptadas en el caso de la presencia efectiva y regular de un usuario, en función de su discapacidad particular. En 1980-1990, la presión en pro de los principios de no discriminación y acceso universal gana en intensidad a nivel internacional. En Francia, la APF transforma la accesibilidad del transporte en una causa política y un desafío para la ecología urbana.⁵ En 1991, se aprueba la ley de accesibilidad de los edificios abiertos al público y, en el 2005, la nueva política de la discapacidad establece la accesibilidad como uno de sus principios fundadores (véase infra). Esta evolución es indisociable del surgimiento de otra noción, la “situación de discapacidad”, que detallaremos más adelante.

4 Sanchez J., “Enjeux concrets et symboliques de l’accessibilité”, in Ravaud J.-F., Didier J.-P., Aussilloux C., Aymé S. (dir.), *De la déficience à la réinsertion. Recherches sur les handicaps et les personnes handicapées*, París, Éditions de l’INSERM, 1997.

5 Larrouy M., *L’invention de l’accessibilité*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 2011.

1.1.2 La “situación de discapacidad”: hacia un trato personalizado

Con la noción de “situación”, la discapacidad ya no se define como una desviación de la norma social ni como una consecuencia de la inaccesibilidad del entorno, sino como el resultado de una interacción entre unas características individuales y un entorno.⁶ Por lo tanto, esta noción se refiere a un modelo intermedio entre el modelo calificado de individual y el modelo calificado de social.⁷ A comienzos de los años ochenta, la noción de “discapacidad situacional” es movilizada en un artículo publicado en una revista de medicina física y rehabilitación para hacer hincapié en el papel del entorno y, en particular, en el carácter relativo, “dependiente de la situación”, de la discapacidad.⁸ Los actores asociativos y militantes progresivamente hacen suya esta perspectiva y la utilizan en un doble sentido, lo que a veces genera cierta ambigüedad respecto a las opciones defendidas. Por un lado, se hace hincapié en el contexto o en las circunstancias. La interacción no está ausente, pero se piensa caso por caso: la “situación de discapacidad” entonces remite menos a la idea general del entorno que al entorno específico y situado de una persona singular; los “factores individuales” se vuelven esenciales para aprehender la situación de discapacidad. Por otro lado, la noción de situación es movilizada según una perspectiva universalista y macrosocial: al definir la discapacidad de manera interactiva, la eliminación de las barreras que entorpecen la participación de las personas que tienen alguna deficiencia se impone como una necesidad.⁹ Esta ambigüedad no ha dejado de estar presente en los debates y en los textos oficiales, al menos en Francia¹⁰: de esta forma, la noción de “situación de discapacidad” cumple varias funciones. Por una parte, la “situación de discapacidad” es la herramienta que permite separar la discapacidad de la persona y evitar cualquier identificación entre ella y su discapacidad, así como toda naturalización de la discapaci-

6 Ravaud J.-F., Fougeyrollas P., “Le concept de handicap et les classifications internationales: la convergence progressive des positions franco-québécoises”, *Santé, société et solidarité*, 2, 2005.

7 Oliver M., *Understanding Disability. From Theory to Practice*, Londres, Macmillan, 1996.

8 Minaire P., “Le handicap en porte-à-faux”, *Prospective et santé*, 26, 1983 (reedición *in Alter, European Journal of Disability Research*, 6(3), 2012).

9 Ville I., Ravaud J.-F. (dir.), *Personnes handicapées et situations de handicap. Problèmes politiques et sociaux*, París, La Documentation Française, 892, 2003.

10 Assante V., *Situations de handicap et cadre de vie*, Informe presentado ante el Consejo económico y social..., *op. cit.*

dad. Durante el proceso de revisión de las leyes de 1975, las asociaciones pusieron gran énfasis en este punto: los procedimientos de asignación de derechos deberían evaluar una situación particular, nunca a una “persona discapacitada”, a diferencia de lo que hacían las COTOREP. Por otra parte, esta noción es el instrumento de personalización del acompañamiento y del modo de tratamiento de la discapacidad: remite al conjunto de características que lo convierten en un caso singular que es conveniente analizar para definir una respuesta adaptada a cada individuo. De esta manera, si esta noción conserva la idea del papel jugado por el entorno en la producción de la discapacidad, también reintroduce las características individuales, pero de una manera un tanto diferente comparado con el enfoque categorial tradicional. En efecto, los participantes del debate en torno a la Clasificación Internacional de Discapacidades (véase capítulo 5) defienden la necesidad de tomar en cuenta ciertas dimensiones individuales en los intentos de modelización de la discapacidad, ya que están convencidos de que los factores sociales, psicológicos y biológicos específicos de los individuos participan de la situación de discapacidad, al igual que las características del entorno. Pero, captados en un momento determinado, estos factores personales no se traducen en cualidades esenciales: son pensados como susceptibles de evolucionar con el tiempo. De este modo, la evaluación tiene como objetivo identificar el conjunto de factores que actúan e interactúan para determinar la acción apropiada, ya sea que apunte a la persona, a su entorno o a ambos, reduciendo así la situación de discapacidad sin categorizar al individuo. La idea que se defiende en este punto es que la acción respete el principio de no discriminación: lo señalado es la situación y no la persona.

En Francia, las tensiones y los intentos de conciliación entre el enfoque universalista y el enfoque individualizado han alimentado debates muy intensos vinculados con la redacción de la ley del 2005 y sus decretos. Así, el Consejo Nacional Consultivo para Personas con Discapacidades (CNCPH, véase recuadro 11), que toma el relevo de las asociaciones de personas, favoreció el enfoque universalista, reservando la intervención de las soluciones personalizadas a modo de complemento cuando la accesibilidad generalizada no basta para garantizar la plena participación de la persona. El gobierno, en cambio, privilegió el enfoque personalizado, más fácil de definir y contener en términos de gasto público.

1.2 *La opción francesa: entre categoría y situación*

Recuadro 11

El Consejo Nacional Consultivo para Personas con Discapacidades (CNCPh)

Creado en 1975, el CNCPh es una instancia nacional de concertación entre los poderes públicos y los distintos actores de la política de la discapacidad dependiente de los ministros encargados de esta política. Su objetivo es garantizar que las personas con discapacidad estén plenamente representadas en la construcción de las políticas públicas que las atañen. Actualmente, está compuesto por 160 miembros distribuidos en 6 colegios, representantes del conjunto de los actores del área: las asociaciones de personas con discapacidad o sus familias, los profesionales del campo de la discapacidad, los sindicatos, las colectividades locales, los organismos de protección social, las instituciones de investigación y las personas calificadas. Está organizado en comisiones especializadas, cada una liderada por un vicepresidente, que cubren 9 grandes temáticas. Un comité de gobernanza reúne en torno a su presidente a los vicepresidentes y sus asesores. Para acompañar los debates relacionados con la sociedad inclusiva, el CNCPh se enriqueció con un consejo dedicado a las cuestiones semánticas, sociológicas y éticas.

En cuanto se refiere a la noción de “discapacidad”, los debates fueron complejos y a veces tensos. La ley de 1975 no entregaba ninguna definición de la discapacidad, dejando que las comisiones administrativas pronuncien la condición de “persona con discapacidad” y los derechos correspondientes en función de una tasa de incapacidad atribuida por las instancias administrativas *ad hoc*. Durante el proceso de revisión de la ley, el problema de una definición de la discapacidad se planteó rápidamente. Para las asociaciones de personas los desafíos eran importantes, pero a veces contradictorios, lo que complicó los posicionamientos: en primer lugar, era esencial alejarse de un enfoque categorial vivenciado como estigmatizante y la noción de “situación de minusvalía”, desde este punto de vista, era interesante. El reconocimiento del papel del entorno y la definición de la discapacidad en términos de situación fueron igualmente importantes para incentivar una política general de accesibilidad. Pero también era necesario que las ventajas adquiridas inherentes al enfoque categorial no se perdieran y poder garantizar una especificidad con respecto a otras poblaciones, preservando beneficios tales como la AAH (véase capítulo 2), cuyo monto es superior al de las otras ayudas y al de las prestaciones sociales mínimas. Ahora bien, esto supone que

la discapacidad esté definida en función de la deficiencia de la persona.¹¹ El gobierno, por su parte, quiso evitar una ampliación del gasto manteniendo los límites de edad en cuanto a las ayudas relacionadas con la discapacidad. Además, deseaba frenar las largas evaluaciones practicadas en ciertos COTOREP que incluían en particular a personas que padecían discapacidades sociales¹². Es por esta razón que el gobierno se negó a inscribir en la ley a la definición de la discapacidad como situación. Con todo, la definición adoptada no es una definición estrictamente categorial: “constituye una discapacidad, en el sentido de la presente ley, toda limitación en la actividad o restricción en la participación en la vida social padecida en su entorno por una persona en razón de una alteración sustancial, perdurable o definitiva de una o más funciones físicas, sensoriales, mentales, cognitivas o psíquicas, de una discapacidad múltiple o de un trastorno de la salud incapacitante” (Art. L 114, Código de Acción Social y Familia).

Desde luego, la discapacidad designa la limitación en la actividad o la restricción en la participación en la vida en sociedad y no a las incapacidades del individuo. Sin embargo, la ley distingue la discapacidad de la exclusión o de la discapacidad social y, más radicalmente, considera “*una alteración sustancial, duradera o definitiva*” de una función como la causa de la discapacidad. Al hacerlo, la ley no restituye la noción interacción, ya que el entorno es invocado como un simple contexto y no como un factor causal de la discapacidad. Toma en cuenta su papel, pero caso por caso (una persona singular en *su* entorno). Esto puede comprometer el anhelo de una política de accesibilidad generalizada al hacer pasar el trato personalizado al primer plano, mientras que para la mayoría de las asociaciones relevadas por la CNCPH este era secundario. Una vez planteados estos límites, cabe señalar que –a pesar de que la ley de 2005 no retiene la definición de discapacidad como situación– hace énfasis en la ciudadanía y la participación. De esta

11 Las asociaciones nunca se han alineado con una misma posición. Algunas privilegian el enfoque universalista apoyándose en la noción de “situación de discapacidad”, cuando otras prefieren la terminología categorial, al mismo tiempo que defienden una definición interactiva.

12 Sobre la definición de una población de “personas con discapacidad” blanco de la acción pública, el papel de los instrumentos y las disposiciones administrativas, véase Baudot P.Y., “Le handicap comme catégorie administrative. Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population”, *Revue française des affaires sociales*, 4, 2016.

forma, se inscribe en un proceso activo de lucha contra la discriminación. Siguiendo la misma lógica, la ley amplía la definición de “inserción”: esta pasa por el trabajo, la escuela, pero también por el tiempo libre, el ejercicio de los derechos políticos, etc.

2. Las transformaciones políticas: los marcos de acción social y médico-social se ven rebasados

Hasta los años 1970-1980, la discapacidad fue el concepto fundacional de un campo médico-social unificado y sectorizado, proveedor de derechos y servicios para las poblaciones destinatarias, definidas por sus incapacidades y el origen de estas últimas. Las movilizaciones de personas con discapacidad desde entonces han luchado contra este enfoque (véase capítulo 5). Hoy en día, la discapacidad está definida por la OMS como un modo de funcionamiento, una condición humana universal, susceptible de concernir a cualquiera en un momento u otro de su vida. La discapacidad se convirtió en un concepto que atraviesa y pone a prueba al conjunto de la acción pública. Este cambio nocional de la discapacidad ha alimentado las políticas públicas, aunque estas últimas no siempre la integren perfectamente, como tampoco la sociedad civil, llevando a las asociaciones de personas con discapacidad a denunciar con regularidad lo que consideran como una supervivencia de arcaísmos. Desde los años noventa, se manifiesta una intensa actividad legislativa relacionada con la discapacidad a nivel europeo y mundial, y en Francia desde los años 2000.

Durante el año 2002 se aprueban tres leyes particularmente importantes¹³: la primera renueva la acción social y médico-social, la segunda es la llamada ley de modernización social y la tercera guarda relación con los derechos de las personas enfermas y la calidad del tratamiento. Estas dos últimas leyes contribuyen a un amplio movimiento de afirmación legislativa de los derechos de los “usuarios”. Pero, sobre todo, es la ley del 11 de febrero de 2005 “para la igualdad de derechos y oportunidades, participación y ciudadanía de las personas con discapacidad” la que refunda radicalmente la política francesa de la discapacidad. Sus principales fundamentos son la compensación y la accesibilidad. El derecho a una compensación, como consecuencia de su personalización, modifica el perímetro de la acción social. La cuestión

13 Ley n° 2002-2 del 2 de enero, ley n° 2002-73 del 17 de enero, ley n° 2002-303 del 4 de marzo.

de la accesibilidad lo modifica aún más porque afecta prácticamente a todos los ámbitos de la vida social, rebasando los límites de lo médico-social y transformando a la discapacidad en una cuestión transversal. En lo que se refiere a la discapacidad psíquica, la ley revisó sustancialmente los límites de la puesta bajo tutela o curatela en el año 2007, intentando proteger de una mejor manera los derechos de la persona.¹⁴

2.1 Un desafío transnacional: ¿qué tipo de renovación de la acción médico-social en un contexto de debilitamiento de los sistemas de protección?

Tal como muestra Robert Castel, la cuestión de la discapacidad es indissociable de la cuestión social y sus metamorfosis.¹⁵ Para entender las evoluciones profundas que están en curso desde hace unos cuarenta años, Castel invoca la fragilización de la sociedad asalariada. En efecto, la discapacidad, como concepto y campo de intervención médico-social¹⁶ a la vez, se forjó en el contexto de una sociedad asalariada extendida a todos los países occidentales (con variaciones nacionales). En la fase industrial de su historia, el capitalismo propuso un sistema de regulación y compromiso social, garantizando un seguro contra los riesgos más importantes para los trabajadores. Hoy en día, se pueden identificar dos grandes líneas de evoluciones macrosociales que pusieron en dificultades a este modelo:

- el capitalismo postindustrial produce, no menos riqueza sino menos empleo, reduciendo otra tanto la base sobre la cual se financia la protección social; este fenómeno pone en peligro la sostenibilidad del conjunto del dispositivo, constituyendo una posible amenaza para la cohesión social;
- aparecieron nuevos riesgos que ya no entran en un espacio de cálculos probabilísticos, considerando las fuertes incertidumbres que pesan sobre su extensión.¹⁷

14 Ley nº 2007 308 del 5 de marzo del 2007. Sobre la evolución de la protección jurídica de las personas mayores de edad, véase Eyraud B., *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, Toulouse, Éditions Éres, 2013.

15 Castel R., *Las metamorfosis ...*, *op. cit.*

16 Brégain G., *Histoire du handicap au xxe siècle...*, *op. cit.*

17 Ulrich Beck ha analizado la transformación de la sociedad postindustrial, donde las relaciones sociales y la organización política parecen haberse modificado profundamente debido a los riesgos inducidos por una civilización tecnológicamente compleja. Estos riesgos se esconden tanto de la percepción física, geográfica como temporal y conllevan una redefinición de la dinámica social y política. El riesgo nuclear es probablemente el más convincente, ya que su extensión en el tiempo y

Esto significa que hoy en día la cobertura de riesgos en general necesita ser repensada y reorganizada de una manera sustancial y, con ella, los principales equilibrios sociales, ubicando al sector social y médico-social en el punto de mira, “en particular en nuestro país, donde la tradición republicana, así como la experiencia del Estado providencia, contribuyen a exacerbar la problemática del contrato social”.¹⁸

No todas las grandes áreas geográficas ni todas las naciones producen las mismas políticas sociales, debido a tradiciones y decisiones políticas diferentes, distintas maneras de comprometerse con la innovación social, etc. Sin embargo, en un contexto económico mundial de un capitalismo en crisis, se observa un retroceso de las diversas formas políticas del Estado protector. Esto no necesariamente significa que haya menos Estado, sino que el Estado recomponer su acción,¹⁹ la que se afirma más fuertemente en forma de una dirección remota por parte de agencias públicas independientes de los ministerios –como las Agencias Regionales de Salud (ARS) encargadas de la acción sanitaria y médico-social desde 2010, o la ANESM, Agencia Nacional de Evaluación de Establecimientos Sociales y Médico-Sociales. La acción pública ya no se limita a los Estados Nación: se constata una “*dilatación vertical y horizontal del Estado*”.²⁰ Una nueva gobernanza se elabora en la articulación de directivas políticas supranacionales y lógicas territoriales.²¹ Finalmente, el Estado debe contemporizar cada vez más con grupos no institucionales que exigen su inclusión dentro de las decisiones que les conciernen.

Sean cuales sean los países y su obediencia política, más o menos liberal, se repite el mensaje de que la financiación de la protección social ya no está

el espacio no puede ser anticipada, todavía menos controlada. Beck U., *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad*, Barcelona, Paidós, 2006 (ed. original: 1986). La crisis sanitaria provocada por la pandemia de la Covid-19 que causa estragos en el momento en el que escribimos este libro es una terrible ilustración. Todavía estamos lejos de percibir todas las consecuencias sobre la vida de las personas vulnerables y, en primer lugar, de aquellas que viven en establecimientos de salud.

18 Ion J., *Le travail social en débat[s]*, París, La Découverte, 2005, p. 5.

19 King D., Le Gales P., “Sociologie de l’État en recomposition”, *Revue française de sociologie*, 3, 523, 2011.

20 Le Gales P., “Le desserrement du verrou de l’État?”, *Revue internationale de politique comparée*, 6, 3, 1999.

21 En Francia, desde el 2004, los consejos generales aseguran la implementación de las políticas sociales a escala departamental. Las modalidades de descentralización constituyen un desafío importante para la financiación de las políticas sociales.

asegurada, al menos en las formas del Estado providencia que se habían desarrollado en siglo XX. Ante estas dificultades, los países anglosajones tienden a privatizar con más fuerza los servicios sociales. ¿Las solidaridades primarias tendrán que retomar el liderazgo y constituir la principal “red” de seguridad para las personas que tienen un problema de salud perdurable? En una sociedad de individuos en la que la movilidad se ha vuelto imprescindible esto parece problemático. La perspectiva de la privatización de los servicios sociales está menos presente en Quebec, en los países escandinavos y en Francia, pero la preocupación por una gestión racionalizada de los recursos cada vez más limitados atraviesa el conjunto de estos países y motiva una reconfiguración profunda de las políticas sociales y sanitarias. Se inician nuevas regulaciones entre la oferta y la demanda en los distintos espacios nacionales. Los Estados y las colectividades territoriales expresan la voluntad de ponerle fin a un sistema en el que habrían sido “pagadores ciegos” de unos dispositivos sociales que no siempre se ajustan a las necesidades, a los que se les reprocha cada vez más haber producido “trampas de inactividad” y una forma de asistencialismo, en cuanto a los beneficiarios, y/o una forma de conservadurismo corporativista, en cuanto a los profesionales.²² A pesar de las oposiciones políticas, sea cual sea la organización de los sistemas nacionales, el principio general adoptado con el fin de reformar el sistema consiste en actuar sobre la demanda en lugar de garantizar el aumento de la oferta, y abrir el servicio público a la competencia del sector privado (incluso lucrativo). Así pues, las fronteras entre lo privado y lo público se han vuelto algo borrosas en materia de protección social.

Estas transformaciones perturban fuertemente al sector asociativo, entre las manos del cual el Estado francés durante mucho tiempo dejó la acción médico-social y respecto del cual, en adelante, impone formas de regulación más restrictivas. Al interior del sector asociativo se constata un movimiento de concentración y búsqueda de nuevos “mercados”, principalmente por medio de la sustitución de la gestión de plazas en instituciones de acogida por una oferta de servicios de asistencia personalizada, que hoy deben cumplir con normas de gestión de calidad y resultado.²³ El trabajo médico-social re-

22 Dubet F., Vérétout A., “Une “réduction” de la rationalité de l’acteur. Pourquoi sortir du RMI ?”, *Revue française de sociologie*, 42(3), 2001.

23 Chauvière M., *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*, París, La Découverte, 2007 (reed.2010).

quiere una profesionalización y una formación universitaria incrementadas para que las nuevas generaciones puedan enfrentar la aparición de nuevas profesiones en el sector y la transformación de las profesiones existentes²⁴ (**véase recuadro 12**). Al mismo tiempo, la formación y el reconocimiento profesional están lejos de estar siempre a la altura, tal como lo demuestra el caso de los auxiliares de vida escolar (AVS) que deben acompañar a los niños con discapacidad en el entorno educativo ordinario. A pesar de que su situación haya mejorado con la creación del diploma de Acompañante de alumnos con discapacidad (AESCH) en el 2016 y la posibilidad de obtener un contrato de duración indefinida al cabo de seis años, su situación continúa siendo precaria y va de la mano de una falta de reconocimiento institucional. Por lo demás, sus modalidades de profesionalización están en proceso de redefinición a nivel gubernamental desde el 2012.²⁵

Hoy por hoy, los profesionales también deben responder a una combinación a la eficacia y al rendimiento y hacer suya una cultura de la evaluación. Estas formas de alineamiento con el mundo industrial y comercial alteran los procesos de identificación, las formas de compromiso y los ethos profesionales.²⁶ En efecto, ellos entran en tensión con la ideología de una cultura vocacional y altruista, que persiste en el trabajo social.²⁷

24 Chastenet D., Flahault A. (dir.), *Handicaps et innovations. Le défi de compétences*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2010.

25 Bossard S., *Précariat et rapports sociaux dans les métiers de service aux personnes: les auxiliaires de vie scolaire (AVS) dans l'Éducation nationale*, Tesis presentada para optar al grado de doctor en ciencias económicas y sociales, Universidad de Lille 1, 2015.

26 Hely M., *Les métamorphoses du monde associatif*, París, Presses Universitaires de France, 2009.

27 Dubet F., *Le déclin de l'institution*, París, Le Seuil, 2002; Ion J. (dir.), *Le travail social en débat[s]...*, *op. cit.*

Recuadro 12

“Los gestores de casos”, ¿una nueva profesión médico-social?

Surgidos en Estados Unidos en los años setenta en el contexto de un proceso de desinstitucionalización (principalmente psiquiátrica) y reducción de la duración de las estancias hospitalarias, los “gestores de casos” no fueron introducidos en Francia sino hasta el 2006, por iniciativa de la Dirección General de Salud y el Fondo Nacional de Solidaridad para la Autonomía (CNSA, véase recuadro 16) en el marco de la atención gerontológica. En Canadá, los *case managers* cumplen una función de acompañamiento donde la educación y la producción de una respuesta situada resultan esenciales. De manera esquemática, el gestor de casos debe responder a dos misiones (que pueden entrar en tensión): por un lado, tiene una función de *advocacy*, es decir, de defensa de los intereses del usuario y de sus familiares con miras a producir el cuidado apropiado. Por otro lado, es un “guardián de los recursos” con miras a producir un cuidado “razonable” y eficaz. El gestor de casos a veces puede ceñirse a un modelo asegurador privado (las compañías de seguros de salud estadounidenses emplean *case managers*) o a un modelo más acorde con un ideal de ciudadanía social. Su intervención puede ser concebida en el marco de una duración más o menos larga, intensiva o no. El enfoque puede ser integrado o estar dedicado a la coordinación de servicios dispersos.

El *case manager* puede provenir del sector social o sanitario. Su utilidad depende de la conjunción del proceso de desinstitucionalización y de la multiplicación de casos complejos y/o evolutivos que requieren recursos multidisciplinares y multisectoriales. En Francia, las listas de actividades y competencias profesionales de los gestores de casos fueron fijadas por decreto en el 2012. Inicialmente destinados a las personas mayores con pérdida de autonomía, existen cursos de formación que se especializan desde hace poco en la coordinación y la gestión de las trayectorias de personas en situación de discapacidad.

A partir de la ley del 2 de enero de 2002, el trabajo social, que durante mucho tiempo estuvo exento de las exigencias de evaluación, ahora queda sujeto a ellas al igual que el sector de la salud desde hace unos quince años. Además, la ley otorga nuevos derechos para los usuarios, a los cuales las instituciones y los servicios deben rendir cuentas.²⁸ Pero la definición del usuario está lejos de ser estable, pues en un contexto político-económico ultraliberal, como en Gran Bretaña y en Estados Unidos, puede designar a un “cliente”, y en el otro extremo del espectro, en un contexto donde la referencia al servicio público sigue siendo central, a un ciudadano político y

28 Legros M., “Le médico-social, une nouvelle frontière pour l'évaluation participative?”, *Informations sociales*, 158(2), 2010.

social. El hecho de que los poderes públicos soliciten cada vez más al usuario (realmente o de una manera formal, no nos pronunciaremos aquí), en especial para revisar sus exigencias en cuanto se refiere a los profesionales, genera fuertes debates en el sector médico-social. Una oposición algo frontal separa a los partidarios de una teoría según la cual la acción centrada en el usuario señala un proceso de democratización, el término de una relación paternalista que a veces linda con la dominación, e incluso con el control, entre las personas con discapacidad, los enfermos y los profesionales, y los partidarios de una teoría según la cual el usuario sería un caballo de Troya para forzar la entrada del mercado en la fortaleza médico-social, pues el usuario no es más que la máscara del cliente consumidor de bienes sanitarios y sociales.²⁹ Sin llegar hasta ese punto, cuando menos podemos pensar que el diálogo entre las élites administrativas y profesionales, y el proceso de delegación por parte del Estado a las asociaciones administradoras dominantes, han sido reemplazados por un régimen de negociación que incluye a muchos actores para definir las políticas de la discapacidad. En esta negociación, el “usuario” unas veces tiene un papel de actor en toda regla, que remite al registro del civismo, otras veces un papel puramente formal, que remite al registro del consumo. En lugar de predecir una evolución escrita de antemano es aconsejable observar los dispositivos concretos de más de cerca para apreciar su alcance político.³⁰

2.2 *Micro y macro desplazamientos de la ley del 2005*

2.2.1 *El derecho a la compensación: un enfoque más personalizado de las prestaciones sociales*

Dos fenómenos distintos caracterizan a las ayudas dedicadas a la discapacidad desde hace algunas décadas. En primer lugar, encontramos los dispositivos agrupados bajo los términos genéricos “*direct payments*” o “*individualized funding*”, puestos en marcha en distintos países europeos.³¹ El principio consiste en conceder un subsidio en efectivo a la persona que

29 Es la teoría defendida por Chauvière M., *Trop de gestion...*, *op. cit.*

30 Loncle P., Rouyer A., “La participation des usagers: un enjeu de l'action publique locale”, *Revue française des affaires sociales*, 4, 2004.

31 Véase Carmichael A., Brown L., “The Future Challenge for Direct Payments”, *Disability & Society*, 17(2), 2002; Askheim O. P., “Personal Assistance – Direct Payments or Alternative Public Service. Does it Matter for the Promotion of User Control?”, *Disability & Society*, 20(3), 2005.

le permita conseguir las ayudas necesarias para una vida autónoma y que compense todas sus necesidades. Así, se trata de fortalecer el poder de la persona sobre su propia vida (*empowerment*). En Francia, la ACTP (Ayuda compensatoria para terceras personas), establecida por la ley de 1975, forma parte de los dispositivos de pago directo. A continuación, encontramos el principio de un enfoque cada vez más personalizado de la discapacidad, según el cual las prestaciones deben asignarse en especie o en efectivo, de modo que los beneficios compensen las necesidades singulares y específicas de cada persona con discapacidad. El Reino Unido, Suecia, Noruega, Bélgica y Holanda han implementado un subsidio personalizado.³² En Francia, la creación del derecho a la compensación en el año 2005 también responde a este principio. Este derecho se diferencia de la renta básica universal, cubre las *consecuencias* de la discapacidad y se materializa a través de una prestación específica pagada en especie más frecuentemente que en efectivo (**véase recuadro 13**). La creación de las Casas departamentales para las personas con discapacidad (MDPH) da testimonio de este desplazamiento sustancial de los principios que rigen el tratamiento social de la discapacidad (**véase el recuadro 14**).

A diferencia de lo propuesto por el gobierno en su anteproyecto de ley, el derecho a la compensación ya no está sujeto a la acumulación de tres requisitos (tener entre 20 y 60 años, una incapacidad mínima de 80% y ciertas condiciones de ingresos). El Consejo Nacional Consultivo de Personas con Discapacidad (**véase recuadro 11**) y las asociaciones representativas abogaron por que la compensación fuera definida como un derecho universal otorgado a todas las personas en situación de discapacidad. El principio ya no consiste en compensar las incapacidades, sino en satisfacer las necesidades propias de cada uno, en función de su modo y proyecto de vida. Por lo tanto, el subsidio de compensación no está diseñado como un subsidio a tanto alzado asignado únicamente en función de unas características individuales “objetivas”, como la evaluación del individuo según una tabla. En efecto, esta ayuda debe adaptarse a la persona y a su situación, y concederse en función de un “proyecto de vida” singular. De esta manera, el enfoque

32 Waterplas L., Samoy E., “L’allocation personnalisée: le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique”, *Revue française des affaires Sociales*, 2, 2005.

personalizado permitiría abordar el conjunto de aspiraciones del individuo y las condiciones concretas para su realización, en vez de un enfoque categorial de la discapacidad que define a grupos de individuos. Sin embargo, algunas personas subrayan el desfase entre el proyecto de vida en cuestión y los medios disponibles, tanto desde el punto de vista de la situación de los demandantes como de los recursos que las MDPH podrán movilizar, pues el monto de los subsidios corre un alto riesgo de ser calculado en el nivel más preciso.³³ Además, su pago privilegiado en especie no da a las personas el margen de la libertad ofrecido por el pago directo. De hecho, se puede observar que aquellas que recibían la ACTP (pagada en efectivo) antes de que la ley fuera promulgada, y que pueden decidir entre mantenerla o reemplazarla por una PCH, tienden a elegir la primera opción.³⁴

Persisten las dificultades en los textos relacionados con la ley del 2005. Ciertos criterios de elegibilidad siguen vigentes en la definición del derecho al subsidio de compensación, aunque ya no conduzcan a una objetivación de las características individuales. Ciertamente, una de las tensiones más problemáticas es el mantenimiento de las barreras de edad entre las personas menores de 60 años (que dependen de los subsidios por discapacidad) y las mayores de 60 (que dependen de los subsidios por pérdida de autonomía). Las dificultades crecientes de financiación hacen temer que los gobiernos no definan la prestación de compensación para las personas mayores de 60 años como una prioridad, población para la cual los dispositivos de ayuda proponen una cobertura menos importante que la Ayuda Personalizada de Autonomía (APA). No obstante, en vista de las nuevas maneras de concebir la discapacidad adoptadas por las políticas públicas, la separación entre discapacidad y dependencia es artificial y se justifica difícilmente (véase cap. 7):

33 Véase Vidal-Naquet P., “La compensation des conséquences du handicap à l'épreuve du projet de vie”, *Wiki Territorial du CNFPT*, 2012. Revista en línea: <http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00746131>

34 Lo S.K., Dos Santos S., “Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap: deux populations bien différentes”, *Drees, Études & résultats*, n° 772, 2011. Sobre el papel emancipador del pago directo por la ACTP: Capuano C., *Que faire de nos vieux? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, Presses de Sciences Po, 2018; Ville I., “Protection sociale et émancipation. Une alliance vertueuse mais instable”, *Aequitas Revue de développement humain, handicap et changement social*, 26, 2020.

Recuadro 14

Las Casas departamentales de las personas con discapacidad (MDPH)

Las MDPH están en el centro de la renovación institucional de la ley de 2005 que busca responder a las críticas formuladas a la ley de 1975. Sustituyen a las CDES y a las COTOREP (comisiones administrativas departamentales que distingúan entre los menores de 20 años y los “adultos”). Dentro de las MDPH, la Comisión de derechos y autonomía de las personas con discapacidad (CDAPH) toma decisiones relativas a los derechos de la persona con discapacidad, en base a la evaluación realizada por el equipo multidisciplinar y dentro del plan de compensación propuesto. Las MDPH responde al principio de “ventanilla única” para evitar la fragmentación y las complicaciones administrativas del sistema antiguo: concentran las funciones de acogida e información, la escucha, la formalización y la tramitación de las solicitudes de indemnización. Ni administración centralizada ni descentralizada, las MDPH son GIP (grupos de interés público) tutelados por el departamento y dirigidas por la CNSA a nivel nacional (**véase recuadro 15**).

Hoy en día, seguimos en una situación paradójica que a veces raya con el absurdo, ya que el mismo problema de salud y las mismas limitaciones de actividad otorgarán derechos muy diferentes según se declaren a los 59 o a los 60 años.

Los diversos decretos relativos al derecho a la compensación también dan testimonio de una nueva tensión aparecida entre la necesidad de establecer criterios estandarizados para respetar la igualdad de tratamiento en el conjunto del territorio y la voluntad de un tratamiento personalizado. La CNSA está encargada de velar por la equidad territorial, pero esta equidad supone la elaboración de herramientas y técnicas evaluación extremadamente finas, que combinan criterios cuantitativos y cualitativos, elementos comparativos que puedan ser compartidos y objetivados, y la evaluación de casos singulares y especificidades locales, etc. Ahora bien, la limitación de los recursos y los modos de organización del trabajo en el sector médico-social cuestiona las posibilidades de desarrollar y utilizar tales herramientas.³⁵

35 Baudot P.Y., “Le handicap comme catégorie administrative...”, *op. cit.*

2.2.2 *La discapacidad como cuestión social transversal*

Al transformar a la accesibilidad en uno de sus dos pilares fundamentales, la ley del 2005 hace estallar el marco de la acción social y médico-social, otorgándole una ambición inédita al tratamiento de la discapacidad y lo inscribe en un proyecto de refundación social. En adelante, irriga los campos de la economía del desarrollo y la lucha contra la pobreza o, todavía, la ecología y la sostenibilidad ambiental. Se impone como una herramienta pertinente para pensar el desarrollo humano en cuanto situación emblemática a partir de la cual se pueden reformular normas de justicia social, o incluso como una referencia para diseñar un entorno para todos (*universal design*).

Recuadro 15

El Fondo Nacional de Solidaridad para la Autonomía (CNSA)

Las misiones del CNSA, creado en el 2004, fueron precisadas por la ley del 2005 y sus decretos:

- participar en la financiación de las ayudas para la autonomía de las personas mayores (APA) y las personas discapacitadas (PCH) y en la financiación de las MDPH; asignar los fondos destinados a los establecimientos y servicios médico-sociales.;
- garantizar la igualdad de trato en todo el país y para todas las discapacidades;
- cumplir con una misión de peritaje, información y animación para hacer un seguimiento de la calidad del servicio prestado a las personas;
- desempeñar un papel de peritaje e investigación sobre el acceso a la autonomía, independientemente de la edad y el origen de la discapacidad.
-

El CNSA, por lo tanto, no es solamente un organismo de financiación, sino que además es una agencia de evaluación, asesoramiento y formación, y una fuerza propositiva. Acompaña a las MDPH, posibilita los intercambios entre departamentos, difunde las “buenas prácticas”, etc. Debe formar redes que reúnan a asociaciones, profesionales y representantes de los departamentos, garantizar una misión de pericia técnica y proposición para las evaluaciones de las necesidades de las personas. Por último, participa en la definición y el lanzamiento de acciones de investigación. El CNSA desempeña un papel clave entre las administraciones centrales y las instancias departamentales. Firma convenios de objetivos y gestión con el Estado, que definen el marco de su acción. En 2020, dispuso de un presupuesto de 26.000 millones de euros.

La ley de 1975 concebía la accesibilidad en términos de instalaciones específicas. Aquí, el proyecto consiste en actuar sobre el entorno para evitar la interrupción de la cadena de desplazamiento, sea cual sea la persona y sus

especificidades (deficiencia, vejez, embarazo). Está inspirado en el principio de un “acceso a todo para todos”, que atañe a todos los sectores de la vida social y todos los tipos de discapacidades. Además de la vialidad, el transporte, los espacios públicos o abiertos al público, la ley tiene como objetivo el acondicionamiento de las viviendas, la ampliación del parque de viviendas accesibles –individual o colectivo, social o privado– para abrir la posibilidad de elegir el lugar y el modo de vida, y que el ingreso a una institución ya no sea una obligación. De esta forma, se aplican nuevas normas para la construcción de las viviendas, los costes del acondicionamiento se integran en la PCH, etc. La ley asocia la accesibilidad con una obligación de resultados y plazos que deben ser respetados (10 años, es decir, una fecha límite fijada en el 2015), y prevé sanciones importantes en caso de incumplimiento (cierre del establecimiento, reembolso de subvenciones públicas, multas). Se crean Comisiones comunales de accesibilidad en todos los municipios de más de 5.000 habitantes que incluyen a los representantes de las asociaciones. Los Consejos nacionales consultivos de personas con discapacidad (CNCPh) cumplen con un papel de coordinación entre los diferentes actores.

Más allá del espacio físico, la ley tiene la voluntad de ampliar los ámbitos de la accesibilidad al conjunto de la vida social, lo cual requiere la abolición de las barreras económicas, jurídicas, cognitivas y simbólicas. Se trata, por ejemplo, de la revisión del sistema de votación a la luz de las posibilidades informáticas para las personas que no pueden desplazarse.³⁶ O la garantía de la interpretación en lengua de señas en la educación y en los debates públicos, la descripción visual para las personas sordas y la descripción táctil para las personas ciegas, así como la accesibilidad de los sitios web. Que se proporcionen versiones “fáciles de leer y de entender” de los textos oficiales para las personas con discapacidad mental. Además de la circulación y la cadena de desplazamientos, todas las interacciones deben volverse posibles y fluidas: el principio consiste en que la accesibilidad debe ser pensada respecto a todas las limitaciones funcionales, ya sean de carácter motor, sensorial, psíquico o intelectual. Con la obligatoriedad de la accesibilidad, la ley vincula ámbitos de la vida social (urbanismo, arquitectura, turismo, técnicas de información y comunicación, ocio, medios de comunicación, artes) que

36 Al respecto, véase Desjeux C., *Vote et handicaps. Vers une éthique de la vulnérabilité. Pour aller au-delà de l'inclusion*, Grenoble, PUG, 2020.

hasta ahora eran muy heterogéneos y los pone a prueba en todo momento. El aspecto medioambiental de la ley irriga casi todos los sectores de la vida pública que ahora se ven asociados a este inmenso proyecto. Por cierto, la ley del 2005 incumbe a múltiples códigos: código civil, de la acción social y la familia, código de salud pública, código de la seguridad social, código de educación, código del trabajo, código de la contratación pública, código de la vivienda y la construcción, código de las colectividades territoriales, código tributario.

En el año 2010, se crea un Observatorio interministerial de la accesibilidad y del diseño universal.³⁷ La accesibilidad se convirtió en un operador central para evaluar las políticas de la discapacidad, tal como demuestra el lugar que ocupó durante la Quinta conferencia nacional de la discapacidad celebrada en París el 11 de febrero del 2010, cuyo objetivo fue hacer un balance de la acción gubernamental y definir nuevas orientaciones. El cuarto compromiso que resultó de esta conferencia apunta a “acelerar el desarrollo de la accesibilidad universal”.

El problema es que la ley de 2005 no define la accesibilidad de forma explícita: “La acción perseguida tiene como objetivo garantizar el acceso de niños, adolescentes o adultos con discapacidad a las instituciones abiertas al conjunto de la población y su mantenimiento en un marco ordinario de educación, trabajo y vida” (art. 2). La condición para la accesibilidad universal es una definición amplia, pero la imprecisión cuestiona su aplicabilidad. Sobre todo, porque la ley se niega a abandonar totalmente un tratamiento categorial de las “personas con discapacidad”, en provecho de una definición ambientalista e interactiva de la discapacidad. Esta imprecisión relativa a la accesibilidad probablemente tiene que ser puesta en relación con otra imprecisión de la ley relativa a la “ciudadanía” de las personas con discapacidad –que no se define con más detalle– y ante la cual cabe preguntarse qué es lo que abarca concretamente, más allá de la igualdad teórica de los derechos del ciudadano.

37 Dependiente del primer ministro, la secretaría de este Observatorio (OBIAÇU) fue transferida en el 2013 a la delegación ministerial para la accesibilidad (DMA).

2.3 Los desafíos futuros de la situación francesa

La discapacidad y la acción médico-social están comprometidas con un proyecto muy largo, cuyos resultados sería imprudente predecir hoy. Sin embargo, podemos discutir los desafíos más destacados a los que se enfrenta Francia en lo tocante a la discapacidad.

2.3.1 La efectividad de la ley del 2005

Derechos civiles y políticos, derechos económicos y sociales

Los derechos civiles y políticos designan la autorización, la posibilidad legal que tiene un individuo de hacer algo. También se habla de “derechos subjetivos”, porque estos derechos están dirigidos indistintamente a cada uno de los ciudadanos, y de “derechos formales” debido a su carácter abstracto y poco forzoso. Por ejemplo, la libertad de opinión le da a cada cual el derecho a expresarse, sin exigir que se ejerza este derecho. En cambio, los derechos económicos y sociales implican una acción específica del Estado, generalmente acompañada con fondos públicos. La mayoría de las veces estos derechos se otorgan en función de la pertenencia a un colectivo o grupo específico: así, por ejemplo, la PCH, los subsidios familiares o el seguro de desempleo.

El primer desafío corresponde al paso de la enunciación de los **derechos civiles y políticos** a los **derechos económicos y sociales**, sobre todo en lo que respecta a la accesibilidad, y que estos derechos sean efectivos. Ya sea en el ámbito de la educación, del empleo (capítulo 7) u otros, los actores locales están en contacto directo con divergencias. Por ejemplo, la efectividad del derecho a indemnización debe hacer frente a un “copago” que es una carga para las personas, generalmente elevado en lo concerniente a los costes del acondicionamiento de las viviendas y la asistencia técnica. Asimismo, la pregunta que se plantea es aquella de la distancia entre el espíritu de una ley y las realidades sobre el terreno. El no respeto de los calendarios y las medidas derogatorias también pueden terminar erosionando los principios del legislador.

La definición del año 2015 como horizonte para lograr la accesibilidad del entorno construido fue un reto clave³⁸. Recordemos que para esa fecha la accesibilidad de los establecimientos abiertos al público, los espacios abiertos al público y los transportes públicos, debía ser total. Pero, aunque las

38 Herbin R., “Les savoirs de l’aménagement et urbanisme”, in Gardou C., *Handicap, une encyclopédie des savoirs. Des obscurantismes à de Nouvelles Lumières...*, op. cit.

normas reglamentarias parecen haber sido respetadas en las construcciones nuevas, un informe del 2013 de la senadora Claire-Lise Campion, después de una misión de concertación con los actores concernidos sobre la cuestión del acceso de las personas con discapacidad a los edificios abiertos al público, a la vialidad y al transporte público,³⁹ establece claramente que los objetivos de la ley del 2005 no podrán alcanzarse. Para la ciudad de París, solo el 20% de las instalaciones públicas cumple con las normas de accesibilidad. Un nuevo dispositivo, las Agendas de accesibilidad programada (Ad'AP),⁴⁰ concede plazos para que los propietarios de equipamientos públicos pongan su patrimonio en conformidad, según unas normas reglamentarias flexibilizadas y la ampliación del campo de las derogaciones. De este modo, cuando las condiciones de acceso para todos a la totalidad del establecimiento no pueden satisfacerse, es posible contemplar “soluciones de efecto equivalente” tan pronto como respondan a los objetivos buscados. Asimismo, para los establecimientos que reciben poco público, el acceso al servicio prestado por el establecimiento ahora cumple con la normativa a pesar de que la totalidad de la estructura no sea accesible. En la práctica, el dispositivo de las Ad'AP exige que antes de finales del 2015 se defina una programación de los trabajos de accesibilidad durante un período que va de uno a nueve años, así como una concertación con los usuarios respecto a las prioridades seleccionadas. Estos ajustes han llevado a muchas asociaciones representantes de las personas con discapacidad a hablar de “retroceso” en comparación con la ley del 2005.

Otro ejemplo de la brecha entre los derechos teóricos y la realidad es proporcionado por el informe anual del 2018 del Defensor de los derechos⁴¹: por segundo año consecutivo, la discapacidad es la primera causa de las discriminaciones invocadas por los ciudadanos que recurren a él, antes que las discriminaciones debidas al origen étnico.⁴² En otros casos, cuando no hay

39 Informe de la senadora Claire-Lise Campion, “*Réussir 2015*”. *Accessibilité des personnes handicapées au logement, aux établissements recevant du public, aux transports, à la voirie et aux espaces publics*, marzo del 2013.

40 Ordenanza nº 2014-1090 del 26 de septiembre del 2014.

41 <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/institution/organisation/defenseur>

42 No obstante, hay que ser prudentes respecto a la interpretación de este tipo de datos, ya que sabemos que las discriminaciones declaradas tienden (paradójicamente) a incrementarse a medida que se adoptan medidas para luchar en su contra, pues estas últimas favorecen la toma de conciencia de las injusticias padecidas.

ningún recurso ni ninguna discriminación intencional y por tanto reprehensible que pueda ser identificada, queda la “discriminación estadística” que afecta a las personas con discapacidad en su conjunto y no a una persona en particular.⁴³ También son las formas de discriminación institucional, no intencionales, pero que conducen a comportamientos discriminatorios y que deben ser cuestionadas.

Con el slogan importado de Estados Unidos “*Nada sobre nosotros sin nosotros*” (“*Nothing about us without us*”), las personas con discapacidad han logrado imponerse en los debates públicos, en un contexto de mayor participación social intensificada que desborda ampliamente la esfera de la discapacidad. Sin embargo, las modalidades de esta participación y su extensión deben ser objeto de una rigurosa atención. Así, la CNCPH, que de un tiempo a esta parte es solicitada a propósito de los textos aprobados de conformidad con la ley del 2005, no siempre lo es para aquellos que no están sujetos a la “política de la discapacidad” propiamente dicha, aunque tengan un impacto evidente sobre las personas que viven con una deficiencia. Empero, hemos visto que la discapacidad hoy en día “rebasa” ampliamente los marcos de la acción social, hasta un punto tal que la incorporación de la discapacidad en el conjunto de las políticas públicas ahora figura en la agenda política.⁴⁴ Con este fin, el Comité interministerial de la discapacidad (CIH)⁴⁵ reúne por primera vez en el año 2013 a todos los ministros interesados, y la secretaría de Estado para las personas con discapacidad, tradicionalmente bajo la tutela del ministerio de Asuntos sociales y de la salud, es puesto directamente bajo la responsabilidad del primer ministro en el 2017. La participación de las asociaciones de personas con discapacidad en todas las estructuras de decisión y concertación, sin duda, debería constituir el mejor vigía con respecto a la efectividad de la ley.

43 Ravaud J.-F, Ville I., Jolivet A., “Le chômage des personnes handicapées : l’apport d’une explication en termes de discrimination à l’embauche”, *Arch mal prof*, 56(6), 1995.

44 Es el sentido de la circular 35768 del 4 de septiembre del 2012 del primer ministro que estipula “la consideración de la discapacidad en el conjunto de las políticas públicas”.

45 El CIH es instaurado por decreto nº 2009-1367 del 6 de noviembre del 2009. <https://www.gouvernement.fr/comite-interministeriel-du-handicap-cih>

2.3.2 *La convergencia de las políticas de la discapacidad y la dependencia*

En su artículo 13, el texto legislativo prevé un plazo máximo de 5 años (es decir, en 2010) para la eliminación de las “barreras de edad” en materia de compensación de la discapacidad y cobertura de los gastos de alojamiento en establecimientos sociales y médico-sociales. Cabe señalar que este objetivo no fue respetado⁴⁶ (véase cap. 7). La compensación de las restricciones en la realización de las actividades cotidianas se convierte en un nuevo desafío para nuestro sistema de protección social. Esta cuestión está en el centro del debate en torno a la creación de un quinto riesgo (es decir, un “riesgo de dependencia” o “riesgo de pérdida de autonomía”) que se añadiría a los riesgos actualmente considerados por la Seguridad Social (enfermedad, familia, accidentes laborales, vejez). Además de las prestaciones existentes relacionadas con el estado de salud y la pérdida de ingresos, en adelante se trata de permitir que las personas, dependiendo de lo que elijan, puedan quedarse en casa gracias a las ayudas profesionales o disponer de plazas de establecimientos en una cantidad suficiente, asegurándose de que el “copago” sea soportable para la familia.

2.3.3 *La articulación entre el sector sanitario y el sector médico-social*

La ley Hospital, Pacientes, Salud y Territorio (HPST) promulgada en el 2009,⁴⁷ tenía como objetivo descompartimentar el sector sanitario y el sector médico-social. Esta ley implementa Agencias regionales de salud (ARS) que deben coordinar los hospitales, la medicina local y el sector médico-social según un plan regional de salud. Pero, desde 1975, el sector médico-social precisamente construyó su identidad distinguiéndose del sector sanitario (así como la educación especial se construyó a distancia de la Educación Nacional). Este acercamiento, por lo tanto, es ampliamente percibido como una amenaza, como una pérdida de identidad por una cantidad no despreciable de profesionales. La visión hospitalocéntrica de la salud nunca ha favorecido el interés de los profesionales de este sector en lo relativo al trabajo fuera del hospital, y del trabajo social en particular. Los términos de la ley

46 Capuano C., *Que faire de nos vieux?..., op. cit.* En el 2012, en respuesta a un recurso presentado por una asociación de personas con discapacidad, el Consejo de Estado declara que el artículo 13 está desprovisto de todo alcance normativo.

47 Ley n°2009-879 del 21 de julio del 2009.

del 2009 que hablan de “pacientes” –a pesar de que las leyes del 2002 habían ratificado el término “usuario”– no dejan de ser motivo de preocupación.⁴⁸ El regreso del modelo médico de la discapacidad y de una cierta manera de concebir las relaciones médico-paciente iría a contracorriente de las evoluciones de los últimos cuarenta años. El modelo interactivo de la discapacidad, adoptado internacionalmente (véase infra), habría merecido difundirse mejor en el sector sanitario francés para estimular el diálogo de las culturas profesionales y administrativas en torno a la discapacidad.

Todos estos desafíos vinculados con la efectividad de la ley, la convergencia de las políticas de la discapacidad y de la dependencia, y la descompartimentalización de lo médico-social, plantean el problema del marco de las políticas públicas adaptado a la discapacidad. ¿Qué organismo debe financiarlo? ¿Qué cotizaciones sociales deben serle imputadas? Estas preguntas se vuelven aún más complejas a medida que se topan con las interrogantes contemporáneas acerca de la sostenibilidad de los sistemas de protección social, que van mucho más allá del contexto francés y conciernen a la totalidad de los países postindustriales.

3. La internacionalización: La cuestión de la discapacidad abordada por los derechos de las personas

Desde los años setenta, las organizaciones internacionales han sido un escenario de expresión privilegiado para las reivindicaciones del movimiento de las personas con discapacidad (véase cap. 5). Se iniciaron debates institucionales muy intensos, que hicieron pasar al primer plano los asuntos de la no discriminación, el diseño universal (*universal design*) y la participación de los usuarios.⁴⁹

48 Véase Jaeger M., “L’impact de la loi HPST sur le secteur social et médico-social”, *Actualité et dossier en santé publique*, 74, 2011.

49 Sobre el aumento de las movilizaciones a favor de las personas y del uso del derecho como recurso para los individuos y los colectivos discriminados, véase Israël L., *L’arme du droit*, París, Presses de la Fondation nationale des Sciences Politiques, 2009; Baudot P.Y., Revillard, A. (dir.), *L’État des droits. Politique des droits et pratiques des institutions*, París, Presses de Sciences Po, 2015. Sobre la experiencia subjetiva de los derechos de las personas con discapacidad, véase Engel M., Munger F., *Le droit à l’inclusion. Droit et identité dans les récits de vie des personnes handicapées aux États-Unis*, París, Éditions EHESS, 2017. Sobre las asociaciones inglesas y canadienses que recurren a los tribunales para hacer valer los derechos de las personas con discapacidad, véase Vanhala L., *Making Disability Rights a Reality? Disability Rights Activists and Legal Mobilization in Canada and*

Las nuevas concepciones que fundamentan las políticas relativas a la discapacidad deben mucho a la acción de las Naciones Unidas (ONU). Si bien una parte esencial de las iniciativas de los años setenta sigue refiriéndose a la rehabilitación y a la prevención de la discapacidad, la cuestión de los derechos humanos ganó una visibilidad importante en 1975 con la “Declaración de los Derechos de los Impedidos”.⁵⁰ 1981 es proclamado el “Año Internacional del Minusválido”. Al año siguiente, la ONU adopta el “Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad”,⁵¹ que incluye un área dedicada a la igualdad de oportunidades. La organización proclama 1983-1992 “Década de las Naciones Unidas para las Personas con discapacidad” y en 1993 adopta las “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”.⁵² Bajo el impulso de la ONU, el conjunto de los dispositivos nacionales e internacionales dedicados a la discapacidad queda sujeto a debate y se insta a los Estados a revisar sus orientaciones políticas. Las organizaciones especializadas de las Naciones Unidas impulsaron estas transformaciones, especialmente la Organización Mundial de la Salud (OMS).

3.1 La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), un nuevo marco internacional

Entre 1980 y el 2001, la OMS produjo dos clasificaciones internacionales de la discapacidad. Ambos textos dan testimonio de los desplazamientos operados.⁵³ Hasta 1980, la OMS cuenta con un solo abanico de herramientas y códigos para evaluar la salud de las poblaciones y los servicios de salud: la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD), enraizada a su vez en lo que originalmente fue una nomenclatura de las causas de muerte desarrollada en 1893 y revisada periódicamente. Pero, si la morbilidad, la mortalidad, la frecuencia de las enfermedades, la esperanza de vida y las causas de muerte son indicadores pertinentes en tanto los problemas de salud

the United Kingdom, Cambridge, Cambridge University Press, 2011.

50 Resolución 3 447 (XXX sesión), 9 de diciembre de 1975.

51 A/RES/37/52, 3 de diciembre de 1982.

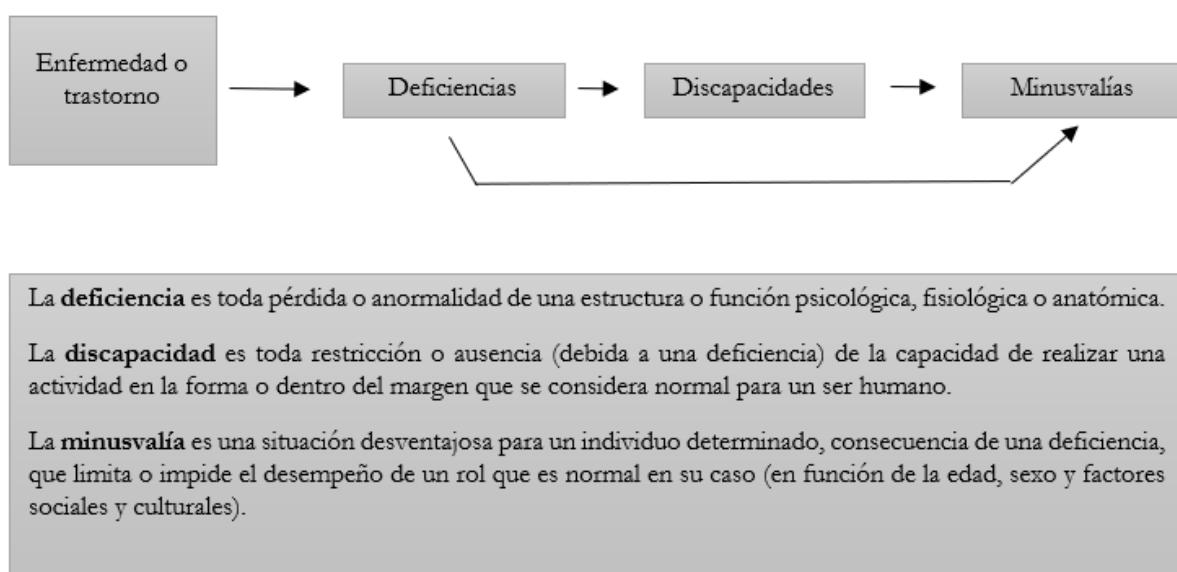
52 48^a sesión, resolución A/RES/48/96, 4 de marzo de 1994.

53 Wiance M., “La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l’OMS, 1980 et 2001”, *Dynamis*, 28, 2008; Ravaud J.-F., Fougeyrollas P., “Le concept de Handicap...”, *art. cit.*

pública dependen predominantemente de enfermedades infecciosas y agudas, frente a los problemas de cronicidad, en cambio, son insuficientes para evaluar su gravedad y describir las condiciones médicas de las poblaciones que guardan secuelas funcionales de accidentes o enfermedades. En 1975, para subsanar esta carencia, la OMS le pide al Dr. Philip Wood que elabore una clasificación de las “consecuencias de las enfermedades”, que después de ser adoptada experimentalmente en 1980 por la Asamblea Mundial de Salud llegará a ser la *International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps* (CIDIH o CIH).⁵⁴ El Dr. Wood es un reumatólogo, convertido a la epidemiología y sensible a las ciencias humanas y sociales. Su clasificación es la primera en pensar las consecuencias y la dimensión social de las enfermedades. Por lo demás, el sociólogo de la salud Michael Bury colaboró estrechamente en la redacción de la CIH, alimentada por los aportes del interaccionismo y de Erving Goffman (**véase recuadro 17**).

Sin embargo, para los activistas de la discapacidad, este enfoque de la discapacidad sigue haciendo referencia a un modelo individual y médico según el cual la patología causa las deficiencias, las que a su vez causan incapacidades que originan desventajas sociales que constituyen las discapacidades (**véase figura 1**).

Figura 1: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (OMS, 1980)



Fuente: Elaboración propia.

Desde esta perspectiva, el desprestigio que sufren las personas con discapacidad proviene de la desviación que mantienen con respecto a la norma social, debido a sus discapacidades. Visto así, la discapacidad es una “tragedia personal”. En el momento de su publicación, la CIDDM es inmediatamente considerada insuficiente por ciertos actores, encabezados por los colectivos anglosajones de personas con discapacidades, movilizados desde los años setenta contra una visión médica de la discapacidad considerada particularmente despectiva. Al final de la década de los ochenta, estos militantes reclutan a un número creciente de aliados, incluso entre los profesionales de la discapacidad, investigadores (especialmente quebequenses), personal político, etc., y sus reivindicaciones son compartidas por actores cada vez más diversos. Además, se reclama rápidamente una revisión de la CIDDM. El desafío consiste en salir de una relación ineluctable de causa y efecto entre las deficiencias y su experiencia social negativa, que se tome en cuenta el papel jugado por el entorno y se utilice una terminología que ya no sea peyorativa para las personas.⁵⁵ Pero a pesar de que existe un consenso respecto a las críticas a la CIDDM, las soluciones propuestas, en cambio, divergen.

Por un lado, los *disability studies* defienden un modelo social de la discapacidad que invierte completamente la cadena de causalidad propuesta por la CIDDM: la causa de la discapacidad debe ser puesta exclusivamente en relación con la sociedad, la persona con discapacidad no tiene discapacidad por causa de esta discapacidad, sino debido a obstáculos físicos y sociales que se le oponen constantemente.⁵⁶ Los investigadores activistas provenientes del movimiento discapacitado que defienden este modelo social, principalmente ingleses y norteamericanos, consideran a la CIDDM como un arquetipo del modelo médico e individual de la discapacidad, que debe ser combatido en todos sus aspectos.⁵⁷

54 La traducción francesa de la CIDIH, publicada en 1988, da al término “handicap” [discapacidad] un sentido genérico que reúne los tres niveles. OMS, *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM, 1988 (versión en inglés WHO 1980, 1993).

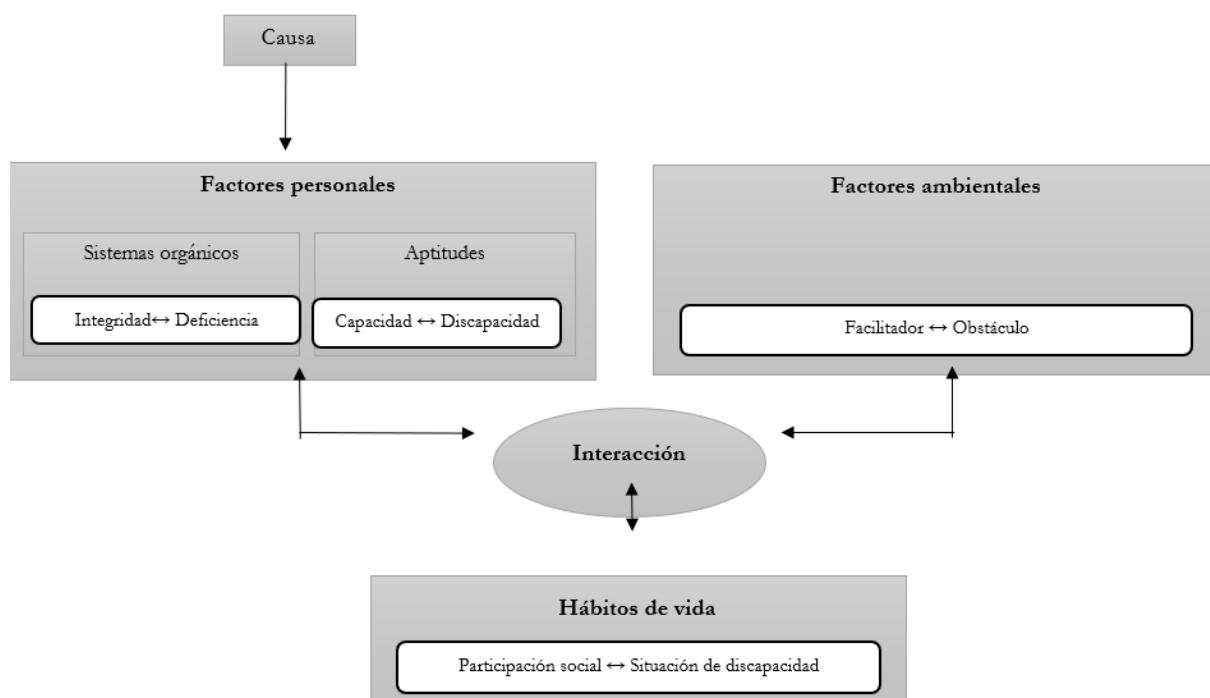
55 Véase Enns H., “Déclaration de *Disabled People’s International (DPI)* sur la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) de l’Organisation mondiale de la santé (OMS)”, enero de 1987, *Réseau international CIDIH-Bulletin du CQCIDIH*, 2 (2-3), 1989; Chapireau F., Colvez A., “Social Disavantage in the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps”, *Social Science & Medicine*, 47(1), 1998.

56 Véase capítulo 5 y Albrecht G., Ravaud J.-F. Stiker H.-J., “L’émergence des *Disability Studies* : états des lieux et perspectives”, *Sciences sociales et santé*, 19(4), 2001.

57 Barnes C., “Theory of Disability and the Origins of the Oppression of Disabled People in

Por otro lado, los investigadores quebequenses, encabezados por el antropólogo Patrick Fougeyrollas, proponen una definición de la discapacidad como una interacción entre un individuo y un entorno que puede actuar como barrera o como facilitador. Su postura con respecto a la CIDDM es más reformista que de una oposición sistemática. A partir de 1989, el Comité de Quebec sobre la CIDDM se implica particularmente en este trabajo de revisión de la clasificación de la OMS. Este comité define el concepto de “hábitos de vida” (que incluyen tanto las actividades diarias como roles sociales) y el concepto de “factores ambientales”, y da lugar a la propuesta de un modelo interactivo: el Proceso de Producción de discapacidad (PPH) publicado en 1991 (**véase figura 2**).⁵⁸

Figura 2. Proceso de producción de la discapacidad (PPD), modelo explicativo de las causas y las consecuencias de las enfermedades, los traumatismos y otros trastornos de la integridad o del desarrollo de la persona



© RIPP/SCCIDH 1988

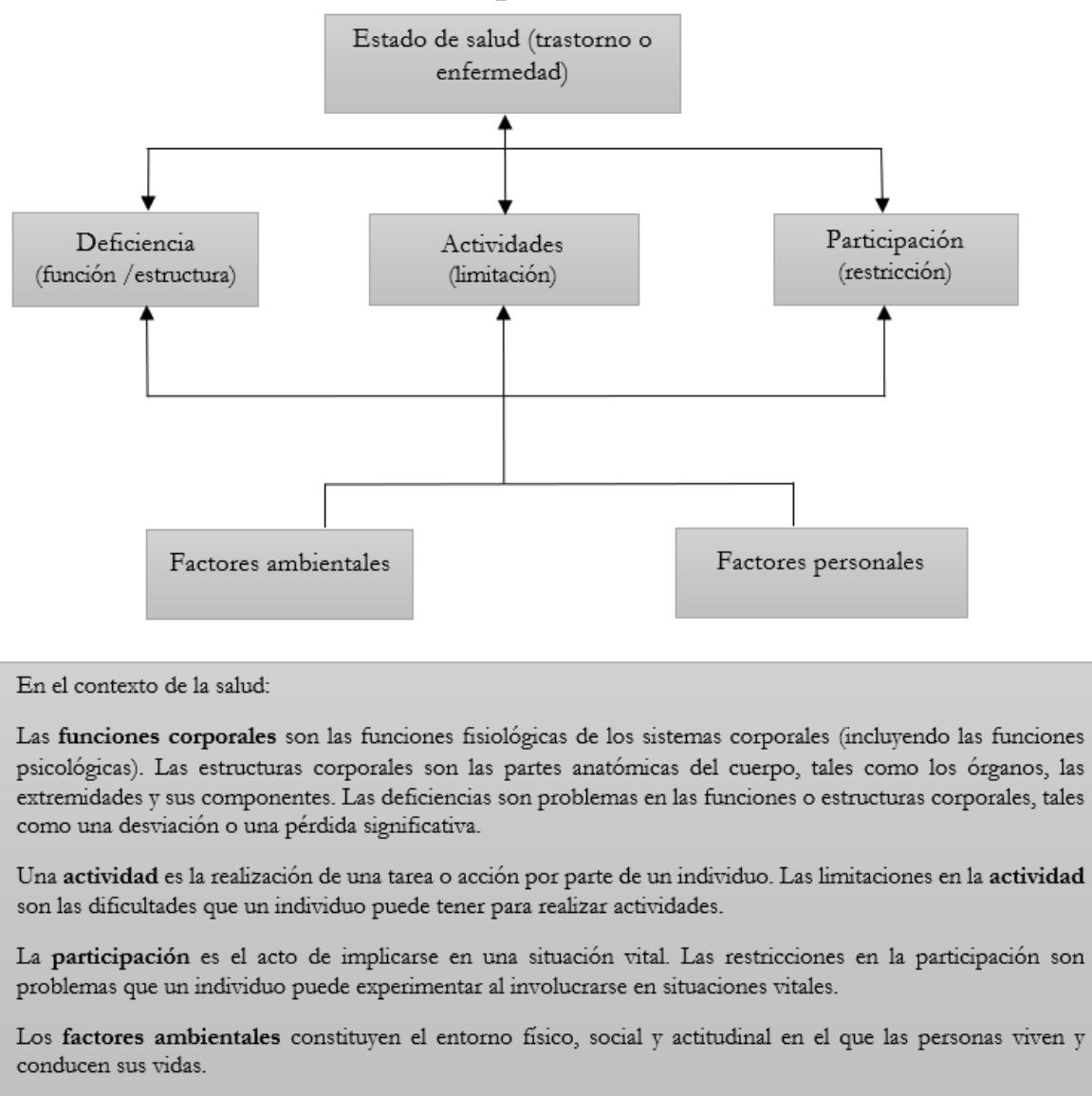
Fuente: Elaboración propia.

Western Society”, in Barton L. (ed), *Disability & Society. Emerging Issues and Insights*, London-New York, 1996; Barton L. (ed), *Disability & Society. Emerging... op. cit.*; Oliver M., *The Politics of Disablement*, Basingstoke, Macmillan & St Martins Press, 1990.

58 Fougeyrollas P., *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Quebec, Presses de l'Université Laval, 2010.

A diferencia de la CIDDM, el modelo social y el modelo interactivo tienen en común que hacen referencia a una norma social más que a una norma biomédica. Según estos modelos, el asunto no es tanto la enfermedad sino la persona y sus dificultades para vivir en sociedad. Bajo la presión de las críticas, frente a los trabajos elaborados por unos y otros, y con la ayuda de las nuevas orientaciones políticas de la OMS, en 1995 se inició un proceso de revisión de la CIDDM: se crean centros colaboradores (WHOCC) y los profesionales, investigadores y asociaciones de personas con discapacidad son consultados en diferentes países.⁵⁹

Figura 3. Interacción de los conceptos – Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001)



Fuente: Elaboración propia.

59 Barral C., Roussel P., "De la CIH a la CIF: le processus de révision", *Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 94-95, 2002.

Este proceso da como resultado la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada en el 2001.⁶⁰ Se trata de un texto complejo, que opta por un compromiso entre el modelo individual y el modelo social en favor de un modelo interactivo calificado como “biopsicosocial” de la discapacidad. La CIF introduce la noción de “factores contextuales” que incluyen tanto los “factores personales” como los “factores ambientales”. En cambio, rechaza la distinción que hace el PPD entre aptitudes y hábitos de vida proponiendo una sola nomenclatura común para “actividades” y “participación”.⁶¹ La CIF proporciona un lenguaje común, unos conceptos y unas nomenclaturas que los Estados son instados a utilizar y que se imponen, por lo tanto, como un marco de referencia internacional. Con este texto, la OMS hace pasar la clasificación de la discapacidad de un estatus conexo y experimental a un estatus central dentro de la familia de las “Clasificaciones internacionales en el ámbito de la salud”: la discapacidad allí ya no se conceptualiza como la expresión social de la enfermedad, sino como una forma particular del funcionamiento humano, como una dimensión de la salud humana. Las dificultades de funcionamiento son remitidas a un problema de salud, lo que excluye que la definición de la discapacidad se extienda a la discapacidad social: la enfermedad deja de ser pensada como la causa de la discapacidad, pero el vínculo entre discapacidad y problema de salud se mantiene, y este último se entiende en un sentido amplio: además de la patología, las lesiones, los trastornos, los traumatismos, incluye situaciones específicas como el embarazo o el envejecimiento. Desde esta perspectiva universalista, ser una persona con discapacidad ya no es ser un enfermo perpetuamente por debajo de la norma social, sino que es enfrentar un problema de “funcionamiento” en el contexto de una interacción con un entorno⁶² (véase figura 3).

60 OMS, *CIF. Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé*, Ginebra, OMS, 2001.

61 La distinción entre los dos conceptos se opera únicamente a través de un calificador. La actividad es lo que la persona puede hacer sola en un “entorno uniforme estandarizado” y la participación es más bien la performance para la misma actividad en un contexto ambiental real.

62 “*Disablement is Now Understood as an Identifiable Variation of Human Functioning*”, Bickenbach J., Chatterji S., Badley E.M., Ustün T.B., “Models of Disablement, Universalism and the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps”, *Social Science & Medicine*, 48(9), 1999.

3.2 El nacimiento de una dinámica europea

El Consejo Europeo y el Parlamento Europeo adoptaron diversas resoluciones en apoyo a la política de la ONU. A partir de 1986, la Comisión Europea ha puesto en marcha varios programas de acción de promoción económica, social y profesional para las personas con discapacidad (Helios I y II, Tide, Horizon, Handynet, etc.).

En 1996, se creó el Foro Europeo de la Discapacidad, una organización no gubernamental, portavoz de las personas con discapacidad que reúne a un representante por país, así como a las organizaciones no gubernamentales europeas. Para Francia, el Consejo francés de personas con discapacidad para asuntos europeos (CFHE), al sesionar en las instancias europeas, impulsa una europeización de los actores asociativos franceses.⁶³

Tras la firma del Tratado de Ámsterdam el 2 de octubre de 1997, que representa una etapa importante en la construcción global europea, el tratado que instituye la Unión Europea estipula que el Consejo puede tomar las medidas necesarias con miras a combatir todas las formas de discriminación, incluidas aquellas basadas en una discapacidad.⁶⁴ La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, adoptada en diciembre del 2000, prohíbe toda discriminación basada en la discapacidad (artículo 21). La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas con discapacidad a beneficiarse de las medidas destinadas a garantizar su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad (artículo 26). La directiva del Consejo del 27 de noviembre del 2000 crea un marco general a favor de la igualdad de trato en materia de empleo y trabajo. Este marco exige tanto una accesibilidad general como unos “ajustes razonables” para las personas con discapacidad, a condición de que no impongan una carga desproporcionada para el proveedor de servicio.⁶⁵ Se han proporcionado los medios para que los ciudadanos europeos puedan seguir la evolución de las legislaciones y las obligaciones en materia de lucha contra las discriminacio-

63 Barral C., “Disabled Persons’ Associations in France”, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9, 2007.

64 Artículo 13 del Tratado de Ámsterdam, actualmente art. 19 del Tratado sobre el funcionamiento de la Unión Europea.

65 Directiva 2000/78/CE. Sobre la noción de ajustes razonables, Fillion E., Guével M.-R., Roussel P., *Aménagements raisonnables et Situations de handicap. Quels usages d'un nouveau cadre juridique?*, EHESP, 2016.

nes. Además, tienen la facultad de presentar una denuncia ante los tribunales tan pronto como sus derechos no sean respetados.⁶⁶

En lo que se refiere a la discapacidad, parece que la europeización de las normas inducida por el derecho europeo permitió la difusión de las orientaciones de la ONU y la OMS en los espacios nacionales, y una concentración en la cuestión de los derechos de las personas.⁶⁷

3.3 La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

El 13 de diciembre del año 2006, la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó el primer tratado del siglo XXI en materia de derechos humanos: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Esta Convención tiene por objeto promover, proteger y asegurar el disfrute pleno e igualitario de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad y garantizar el respeto a su dignidad intrínseca.⁶⁸ Está basada en un diseño inclusivo de la sociedad, en la que todas las personas tendrían los mismos derechos y las mismas oportunidades. No crea nuevos derechos específicos para las perso-

66 En el año 2008, la Comisión Europea puso en marcha un grupo de expertos gubernamentales en el ámbito de la no discriminación y la promoción de la igualdad. Una red de expertos jurídicos proporciona informaciones y consejos sobre la implementación por los países de la UE de las directivas europeas que tratan sobre la lucha contra la discriminación ; las proposiciones nacionales de legislación y la evolución de las políticas en este ámbito; la jurisprudencia nacional y su conformidad con el derecho europeo; los fallos del Tribunal de Justicia de la Unión Europea de derechos humanos en la materia; las buenas prácticas en materia de protección jurídica contra las discriminaciones.

67 Mohanu A., “Leuropéanisation de la question du handicap à travers le Forum européen des personnes handicapées”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 2 (1), 2008. Sobre los desafíos sociales y políticos de la europeización de las asociaciones de enfermos y de personas con discapacidad, véase también Akrich M., Nunes J., Paterson F., Rabaherisoa V. (eds), *The Dynamics of Patient Organizations in Europe*, París, Presses de l’École des Mines, 2008; Fillion E., Ravaud J.-F., “Le handicap au prisme du droit: le rôle moteur des mobilisations collectives contemporaines”, *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 2014.

68 Lang R., Kett M., Groce N., Trani J.-F., “Implementing the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Principles, Implications, Practice and Limitations”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 5(3), 2011. La génesis de la Convención también esta consignada en el sitio web de la ONU: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/conventionon-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>. Véase también Fillion E., Cuenot M., Roussel P., Barral C. (eds) “Application de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : quels concepts et indicateurs pour une politique inclusive ?”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 9, 2015.

nas con discapacidad en vista de los derechos humanos en general, sino que presenta medidas específicas para que las personas con discapacidad tengan acceso a estos derechos fundamentales. Este programa se presenta en ocho puntos generales (art. 3): dignidad, autonomía, libertad de elegir, independencia, no discriminación, participación e integración social, respeto por la diferencia, igualdad de oportunidades, accesibilidad, igualdad entre hombres y mujeres, respeto por el desarrollo del niño con discapacidad. Luego, la Convención precisa la manera en la que se aplican las categorías de derechos a las personas con discapacidad y designa las áreas en las cuales las adaptaciones les permitirían el ejercicio efectivo de sus derechos, así como aquellos para los que es necesario fortalecer la protección.

A finales del año 2019, 163 países habían firmado la Convención. Portugal y Bélgica fueron unos de los primeros en ratificarla el año 2009, seguidos por la Unión Europea, Francia y Canadá en el 2010. Al hacerlo, cada uno de estos países se compromete a tomar en cuenta la protección y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad en *todas* sus políticas, y no solamente en el marco de la acción social y médico-social. Por primera vez, una convención de la ONU prevé un seguimiento de su aplicación (art. 33). En efecto, los Estados signatarios están en la obligación de presentar un informe elaborado en cooperación con la sociedad civil para dar cuenta de la aplicación y las brechas persistentes entre la CDPD y la realidad nacional. En respuesta a su visita a Francia en octubre del 2017, Catalina Devandas-Aguilar, relatora especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, señala sin miramientos en su informe las deficiencias de la política francesa en materia de respeto de los derechos fundamentales, la inclusión en medio ordinario y la accesibilidad, y elabora cuarenta propuestas dirigidas al gobierno para darle a las personas con discapacidad su plena ciudadanía. El informe concluye:

A pesar de que Francia asigna recursos financieros y humanos considerables a los servicios para las personas con discapacidad, las medidas tomadas en la actualidad para responder a sus necesidades son extremadamente especializadas y compartimentadas. En efecto, se hace hincapié en la atención de la discapacidad cuando los esfuerzos debe-

rían converger hacia una transformación de la sociedad y las condiciones de vida, de tal forma que todas disfruten de servicios accesibles e inclusivos, y de un apoyo de proximidad.⁶⁹

Conclusión

Hemos visto que el campo de la discapacidad se ha transformado profundamente desde hace cuarenta años, tanto desde un punto de vista conceptual como de los marcos y los registros de acción y políticas públicas. Por muy preciosas y esenciales que sean, estas nuevas herramientas deben ser manejadas con delicadeza.

Por una parte, introdujeron a las ciencias sociales en la definición de la discapacidad que anteriormente era estrictamente médica, aunque se elaboraron tanto en la arena del activismo como en la arena de la investigación. Para unos y otros, esta situación induce el riesgo de superponer los avances democráticos y académicos, y confundir los cambios de las normas sociales con una señal de progreso.

Por otra parte, estos cambios son demasiado recientes como para que la distancia crítica pueda hacer plenamente su trabajo.⁷⁰ El inmenso proyecto de la “discapacidad” está lejos de haberse estabilizado, no solo en Francia sino a nivel europeo y planetario. Están en juego dinámicas complejas cuyos resultados es imposible predecir. Ciertamente, la cuestión de la cohesión social no se limita a la discapacidad y hay otras formas de experiencia de la exclusión y la opresión. Pero es innegable que la discapacidad forma parte de esas cuestiones que actualmente interrogan con fuerza la capacidad de las sociedades para producir un vivir juntos, que exigen innovaciones para garantizar la protección social de las poblaciones y para producir una oferta verdaderamente adaptada a las necesidades de las personas. Los conocimientos que permitirían sustentar de una mejor manera las políticas públicas son

69 Informe de la relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, dado a conocer en marzo del 2019 en la 40^a sesión del Consejo de Derechos Humanos: <https://documentsdds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G19/134/00/PDF/G1913400.pdf?OpenElement>

70 Mencionemos el número especial: Baudot P.-Y., Borelle C., Revillard A. (dir.), *Terrains & Travaux*, “Politiques du handicap”, 23 (2), 2013 y el dossier temático: Aucante, Y., Baudot, P.Y. (dir.), “Implementing Disability Rights in National Contexts: Norms, Diffusion, and Conflicts”, *Social Policy and Society*, 1, 2018.

muy escasos aún o están demasiado dispersos y requieren que la investigación sobre la discapacidad, todavía insuficiente en Francia, se desarrolle.⁷¹

Resumen del capítulo

Hemos analizado las principales líneas de transformación en el campo de la discapacidad durante los últimos cuarenta años. El modelo de la rehabilitación que había dominado las décadas anteriores es reemplazado por el de una sociedad inclusiva, más sensible a la ciudadanía y la participación de todos, que intenta producir un entorno accesible y apto para todo el mundo. El campo de acción de las políticas públicas se transforma profundamente, al imponerse la discapacidad como una cuestión social transversal que en adelante va más allá del marco tradicional de la acción médico-social. Por último, se constata un doble movimiento de internacionalización de las orientaciones políticas y su creciente polarización respecto a la cuestión de los derechos de las personas con discapacidad.

71 Entre las iniciativas existentes que contribuyen a la investigación sobre la discapacidad y su difusión, citemos: el Programa Handicaps et sociétés de la EHESS (<http://phs.ehess.fr>), la Sociedad europea de investigación sobre la discapacidad, Alter, que publica la revista con el mismo nombre (*Alter, European Journal of Disability Research*) y organiza conferencias anuales; véase también la experiencia de la Maison des Sciences Sociales du Handicap (MSSH) bajo la égida de la EHESP (École des Hautes Études en Santé Publique) con el apoyo de la CNSA, y de sus tres cátedras en colaboración con el CNRS, la ENS y el INSERM (2011-2015): Ravaud J.-F., Martin C., Weber F., *Handicap et perte d'autonomie: des défis pour la recherche en sciences sociales*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2014; Gardou C. (dir.), *Handicap, une encyclopédie des savoirs...*, op. cit.

Parte 2

Los individuos y sus grupos

Capítulo 4

La experiencia de la discapacidad

El término “experiencia” abarca un amplio espectro de fenómenos que remiten tanto a percepciones, emociones y cogniciones. Las definiciones que se entregan tradicionalmente distinguen varios aspectos. El acto de experimentar designa el producto inmanente de nuestros sentidos en una situación particular. A veces se habla de “vivencias” para evocar esta experiencia perceptiva, de la cual la enfermedad y la herida corporal hacen las veces de arquetipo. Pero la experiencia también es el conocimiento nacido de la práctica. Puede adoptar la forma de un saber incorporado, adquirido mediante el uso, la familiaridad, la repetición, como cuando se practica un deporte, un instrumento musical o se utiliza una ayuda técnica como una silla de ruedas, por ejemplo. También remite a un conocimiento reflexivo que implica una verdadera elaboración cognitiva. En este sentido, la experiencia de deficiencias no sólo daña la integridad física de las personas, sino que también afecta al sentido de sí mismo, de su historia, las representaciones que las personas producen de sí mismas, de sus relaciones con otros y con el mundo. Ya sea que se trate de un saber encarnado poco consciente o de una construcción cognitiva muy elaborada, la experiencia implica una dimensión temporal y singular, propia del individuo, constitutiva de su identidad. Notemos que las definiciones comunes de la experiencia ignoran fácilmente dos características que, sin embargo, son esenciales para el sociólogo: su relación con las instituciones sociales y su dimensión colectiva, el “tener una experiencia con” que funda el conocimiento experiencial.¹

En este capítulo no nos proponemos definir la experiencia más allá de estas acepciones simultáneamente comunes y diversas, considerando que la polisemia es reveladora por sí misma y que la experiencia de la discapaci-

¹ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

dad puede integrarlas todas. En su lugar, nos centraremos en describir las distintas formas en que las ciencias sociales han tratado la experiencia de la enfermedad crónica y la discapacidad en diferentes períodos. La primera parte repasa brevemente algunos trabajos pioneros de los años sesenta que, en la tradición interaccionista, abordan la discapacidad como una desviación y una etiqueta asignada que dejan una huella fuerte y duradera en las interacciones sociales y la identidad. Mostrarímos su fuerza y sus límites a la luz de las transformaciones sociales en el tratamiento de la discapacidad que siguieron (1). La segunda parte examina las investigaciones en sociología de la salud que han analizado la experiencia de la enfermedad crónica, a partir de acciones y negociaciones que buscan gestionar su curso, por un lado, y de los relatos de las personas enfermas, por el otro. Señalaremos las condiciones sociales del proceso de “inversión” que algunas de estas investigaciones han puesto de relieve y que consiste en hacer de la enfermedad o la discapacidad una experiencia parcialmente positiva (2). En la tercera parte, mencionaremos las tensiones generadas por la consideración de la experiencia en el campo de los *disability studies*, pues el enfoque materialista en el que se apoyaban inicialmente era poco propicio para considerar sus dimensiones corporales, perceptivas y subjetivas. Veremos cómo las feministas con discapacidad han buscado conciliar los enfoques materialista y fenomenológico de la experiencia, abriendo el campo de los *critical realist disability studies* (3). La cuarta parte se abrirá a las investigaciones recientes que tienen en común integrar las distintas facetas de la experiencia de la discapacidad, lo más cerca posible de las acciones cotidianas, aprehendiéndola a partir de las relaciones entre personas y objetos (4).

1. La discapacidad como desviación y la teoría del etiquetado

Antes de la segunda mitad del siglo XX, en el mundo académico el asunto de la discapacidad solo se trataba desde el punto de vista de la rehabilitación en los campos de la medicina, la psicología y la pedagogía. Sin embargo, una orientación original nacida de la neuropsicología y la psiquiatría infantil merece ser señalada, ya que es la primera en tener en cuenta la dinámica social en la experiencia de la discapacidad. La obra del psiquiatra Alfred Adler y, en particular, su teoría de la compensación desarrollada en las primeras

décadas del siglo XX,² es doblemente innovadora por su carácter dialéctico y su anclaje social (**véase recuadro 16**). Inspirará al psicólogo ruso Lev Vygotsky, descubierto tardíamente por el mundo académico occidental. Aunque tuvieron un público limitado, la influencia de estos dos autores sigue presente, sobre todo en el ámbito de la pedagogía adaptada.

Recuadro 16

Compensación y defectología

Alfred Adler (1870-1937), psiquiatra austríaco y alumno de Freud, desarrolló una “psicología individual” definida como una psicología “posicional”, en la que el desarrollo psicológico se analiza a partir de la posición social del individuo, frente a una psicología de las “disposiciones”, elaborada desde un punto de vista biológico. Adler convierte a la compensación en el principio general del desarrollo; las debilidades del funcionamiento orientan la actividad de los órganos y de las funciones superiores hacia ese objetivo. Para Lev Vygotsky (1896-1934), psicólogo ruso que se inspiró en la psicología adleriana para desarrollar la “defectología” como alternativa a la pedagogía especializada del siglo XIX, “Adler piensa dialécticamente: el desarrollo de la personalidad es dinamizado por la contradicción; el defecto, la inadaptación, la inferioridad no son únicamente negativos, como la carencia, sino también positivos, como el estímulo compensatorio”.³ Además, no es el defecto en sí, sino sus consecuencias sociales –sobre todo el sentimiento de inferioridad que lo acompaña– lo que orienta el proceso de compensación. El significado del defecto como *imperfección* debilita la posición social y “conduce a una reorganización de la totalidad de los vínculos entre los individuos y a una reorganización del conjunto de los elementos que determinan el lugar de la persona en el entorno social”.⁴ Por lo tanto, el proceso de compensación está orientado por las expectativas y las normas sociales. Las teorías de Adler y Vygotsky permitieron el desarrollo de terapias innovadoras, abiertas a las capacidades creativas de los niños.

2 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

3 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

4 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Sin embargo, no fue hasta mediados de los años cuarenta que un pequeño grupo de psicólogos sociales de la universidad de Stanford⁵ hizo de la discapacidad un objeto de investigación capaz de contribuir a la teoría psicosociológica y de responder a una amplia gama de problemas sociales. Siguiendo la tradición de los trabajos sobre las relaciones intergrupales, entienden a las personas con discapacidad como un grupo minoritario, pero con una particularidad: el haber disfrutado previamente del estatus mayoritario y devaluarse a sí mismas a partir de sus propias actitudes anteriores. En 1948, se publica un número especial del *Journal of Social Issues* sobre la discapacidad, que presentaba el estado de las investigaciones, tanto teóricas como aplicadas, procedentes de la sociología, la antropología y la psicología. En el artículo introductorio titulado “Physical disability as social psychological problem”, el sociólogo Lee Meyerson lamenta la falta de estudios serios sobre la discapacidad en las ciencias sociales en comparación con la profusión de publicaciones en los campos de la medicina, la educación y la rehabilitación. Denuncia el carácter reductor de los estudios existentes, que la mayoría de las veces se limitan a inventarios de personalidad y cuyas conclusiones estereotipadas se basan en “una visión esencialista de la discapacidad que no cuestiona las relaciones dinámicas, las barreras y las intenciones”.⁶ Meyerson propone pensar la discapacidad en términos de relaciones jerárquicas entre grupos mayoritarios y minoritarios, considerando que “el problema de la adaptación a una deficiencia física es tanto, sino más, el problema de la mayoría sin discapacidad que el de la minoría con discapacidad”.⁷

5 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

6 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

7 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Teoría del etiquetado (*labeling theory*)

Para los interaccionistas, la enfermedad y la discapacidad constituyen una forma de desviación social concebida como una construcción que es el resultado de operaciones de juicio producidas en un entorno social determinado. Este proceso de construcción da lugar al “etiquetado” (*labeling*). De esta forma, la mayoría de los significados asociados a la discapacidad y la enfermedad provienen de estereotipos culturales.

Este enfoque prefigura la **teoría del etiquetado (*labeling theory*)** y la concepción de la discapacidad como una desviación que se desarrollarán ampliamente a partir de los años sesenta. De hecho, Erving Goffman y Fred Davis harán referencia a estos trabajos en sus análisis de las interacciones entre “discapacitados” y “normales”.

1.1 Irreductibilidad del estigma y normalización

En los años sesenta, la sociología interaccionista dedicó numerosos trabajos al análisis de la desviación entre los cuales se publican estudios pioneros sobre la discapacidad. Mencionaremos cuatro de ellos por su carácter ejemplar,⁸ poniendo especial énfasis en la teoría del estigma (**véase recuadro 17**). Comparten el hecho de tratar la discapacidad como una desviación: a pesar de que no se concibe como un estado esencial, inherente a la deficiencia, la discapacidad produce un estado social que se añade al estado fisiológico. Las personas con discapacidad interiorizan un rol social, conforme a un conjunto de reglas que dominan las interacciones cotidianas y buscan ajustarse a ellas.

En *Stigma, Notes on the Management of Spoiled Identity*,⁹ publicado en 1963, Erving Goffman retoma del equipo de Standford el principio de una devaluación de sí mismo relacionada con un atributo estigmatizador.¹⁰

Una fase de este proceso de socialización es aquella en la cual la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los nor-

⁸ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

⁹ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

¹⁰ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

males, adquiriendo así las creencias relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayor, y una idea general de lo que significa poseer un estigma particular. Otra fase es aquella en la cual aprende que posee un estigma particular y –esta vez en detalle– las consecuencias de poseerlo.¹¹

Recuadro 17

Erving Goffman y la teoría del estigma

Erving Goffman (1922-1982) fue un sociólogo norteamericano nacido en Canadá. Alumno de Everett Hughes, fue, junto a Howard Becke, uno de los artífices principales de la segunda Escuela de Chicago, que priorizó los estudios etnográficos cualitativos basados en la observación participante. El análisis de las interacciones ocupa un lugar central en su obra. aunque no se especializó en la discapacidad, fue uno de sus investigadores más importantes debido a sus trabajos sobre la estigmatización y el hospital psiquiátrico (*Stigma*, 1963; *Asylums*, 1968). Su teoría del estigma se apoya en las anticipaciones que formamos en las interacciones cotidianas respecto a la “identidad social virtual” de los actores, dotándolos de atributos basados en las informaciones que poseemos. A veces, un atributo de una persona contradice nuestras anticipaciones, introduciendo un desacuerdo entre su identidad social virtual y su identidad social real. “El término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador”.¹² Tal atributo contamina a los demás y hace que neguemos a la persona los derechos que sus otros atributos le conferían. Es la persona entera la que se interpreta a la luz del estigma

Para Erving Goffman, la experiencia de la discapacidad no solamente es producida por la coacción directa ejercida sobre los individuos en las relaciones de dominación; también es el resultado de la interiorización de los roles sociales impuestos a las personas. Para reducir la incertidumbre generada por el estigma en el curso de las interacciones, los protagonistas desarrollan estrategias que buscan moderar sus efectos, utilizarlos en su beneficio o, al menos, limitar su impacto negativo. La persona estigmatizada intenta esconder su estigma actuando “como si” no lo tuviera, mientras que los demás actúan “como si” no lo vieran. Aunque da la impresión de que la

11 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

12 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

interacción sigue un curso normal, esta estrategia de “fingimiento” produce una diferencia que no se debe a la objetividad del estigma, sino a la distancia irreductible que él impone en la relación. Según la perspectiva goffmaniana, el “fingimiento” domina las interacciones. A pesar de que son conscientes de los atributos negativos relacionados con la presencia del estigma, los actores no pueden escaparse de él. Estas interacciones sesgadas producen un “daño” en la identidad del portador del estigma (*spoiled identity*). Al adaptarse a las expectativas inherentes al estigma, las personas estigmatizadas inician una “carrera” de desviado, desviación secundaria que los lleva a asumir y reforzar los atributos del estigma. Como resultado se crea una comunidad de experiencia: “las personas que tienen un estigma particular tienden a pasar por las mismas experiencias de aprendizaje relativas a su condición y por las mismas modificaciones en la concepción de su yo –una “carrera moral” similar”.¹³

En esa misma época, Fred Davis analizó la experiencia de las personas cercanas, así como la de las personas con discapacidad mismas, a partir de entrevistas con las familias de niños con secuelas de la poliomielitis, realizadas y repetidas durante un periodo de dos años después del diagnóstico.¹⁴ El concepto de normalización da cuenta del trabajo de redefinición de la situación por parte de los padres, que intentan racionalizar la desventaja sufrida y relativizar su importancia social. El proceso se ve facilitado por la incertidumbre sobre las posibilidades de recuperación del niño, cultivada voluntariamente por el personal de los hospitales con miras a animar las familias a hacer uso de todo el apoyo y los recursos disponibles.

Robert Scott, en *The Making of Blind Men*,¹⁵ ofrece un enfoque crítico del proceso que lleva de la experiencia de una deficiencia visual a la adquisición de una desviación secundaria. Muestra el papel determinante que juegan los profesionales de las instituciones de rehabilitación en la “fabricación de los

13 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

14 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

15 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

ciegos". Al imponerle a sus residentes su concepción de la ceguera como una discapacidad importante, los hacen participar en largos programas de apoyo psicológico y rehabilitación, en los que, de hecho, los ciegos siempre están atrapados en relaciones de dependencia y se les enseña cómo comportarse en consecuencia. "Uno no nace ciego, a uno le hacen ciego".¹⁶

Por último, el antropólogo Robert Edgerton, en *The Cloak of Competence*,¹⁷ entrega una etnografía de la vida cotidiana con deficiencias intelectuales. La perspectiva es muy innovadora en una época en la que sigue dominando un enfoque basado en la medición de las capacidades cognitivas. A través de las observaciones de antiguos pacientes hospitalizados, que salieron del establecimiento al comienzo de la desinstitucionalización, y de los intercambios que mantuvo con ellos, Edgerton constata que estas personas mostraban capacidades de adaptación para escapar a la descalificación y preservar su autoestima, rechazando en particular la etiqueta de "retrasados mentales". Ahora bien, incluso esta reappropriación de sí mismo les es negada, ya que a menudo es considerada como una prueba más de desadaptación. Sin embargo, las personas perseveran en esconder su estigma y desarrollan estrategias elaboradas. En particular, ocultan su pasado institucional, sustituyéndolo por otro pasado fabricado a partir de objetos o fotografías encontradas. Salen con un periódico para esconder su analfabetismo o fingen haber perdido sus gafas para obtener una información que no pueden leer. Estas estrategias ocasionalmente eficaces, fracasan en las interacciones prolongadas. La integración en la comunidad, por lo tanto, nunca se realiza completamente. Y si las personas deficientes logran orientarse en sus actividades, es con la ayuda de "conspiradores benévolos" que velan por ellas, las liberan de las responsabilidades ordinarias, las protegen de los peligros y los problemas de la vida cotidiana, a costa de mantener su incapacidad y dependencia.

Estos trabajos pioneros sin duda abrieron un camino original y prometedor, atento a la experiencia cotidiana, a contracorriente de las concepciones naturalistas en las que estaban inmersos muchos investigadores.¹⁸ No

16 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

17 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

18 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a

obstante, se les ha criticado por tener una visión exclusivamente negativa del etiquetado, que ignora los beneficios que pueden acompañarlo, como la prestación de ayudas y servicios. Más recientemente, en el campo de los *disability studies* en particular, el tratamiento de la discapacidad como una desviación social se ha cuestionado con fuerza, al igual que la representación de la persona con discapacidad como una víctima pasiva que ha interiorizado un rol socialmente prescrito, como veremos más adelante. Otros autores han abordado la experiencia de la discapacidad con las herramientas conceptuales de la antropología. En *The Body Silent. A Journey into Paralysis*, Robert Murphy gira la cámara hacia sí mismo y analiza su propio viaje en el universo de la discapacidad.¹⁹ Lo que experimenta no es una marginación, una separación relacionada con la asignación de un estatus de “desviado”, sino una especie de “vaivén, a falta de atribución de una posición social definida. Por tanto, Murphy describe la discapacidad como un estado de umbral, una posición ambigua, en los márgenes de la sociedad, ni verdaderamente dentro ni verdaderamente fuera, y recurre a la noción de **liminalidad** para describirla.

Liminalidad: noción inicialmente creada en antropología para analizar los ritos de paso y designar el estado intermedio entre un estatus social pasado y la atribución de un nuevo estatus.

Robert Murphy la retoma para analizar la experiencia de la discapacidad transformándola: en efecto, para las personas con discapacidad no hay forma de salir de este punto intermedio, como tampoco la atribución de un nuevo estatus.

La teoría del estigma debe ser situada teóricamente para evaluar sus beneficios y limitaciones. En efecto, parece particularmente heurística en el contexto de la postguerra, donde los individuos comparten un cierto anhelo de normalidad –tengan o no un atributo de descrédito– donde domina el paradigma de una “normalidad media” y el mandato a cada individuo a acercarse a la mayoría, a desaparecer entre la gente.²⁰ Es un periodo en el cual

ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

19 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

20 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

las instituciones son fuertes, el comportamiento ordinario está enmarcado y un gran número de características distintivas, como la homosexualidad, la familia monoparental o una deficiencia, son susceptibles de desprestigar a la persona y, por ende, merecen ser mantenidas en secreto. Erving Goffman demuestra que la referencia a la normalidad, aunque es compartida, no deja de ser situada.

La noción de “ser humano normal” puede tener su origen en el enfoque médico de la humanidad o en la tenencia de las organizaciones burocráticas de gran escala, tales como el estado nacional, a tratar a todos los miembros, ciertos aspectos, como iguales. Cualquiera sea su origen, parece suministrar la imaginería básica a través de la cual los legos crean generalmente una concepción de sí mismos.²¹

Las prácticas de rehabilitación ejemplifican, exacerbándolo incluso, el paradigma de la “normalidad media”. Todos los esfuerzos convergen para que las personas con discapacidad puedan ser asimiladas a la suerte común. El individuo estigmatizado se esfuerza por responder a las normas sociales y si “logra una familia y un empleo” se dice que “ha hecho algo de su vida”.²² A pesar del estigma, estos héroes de la adaptación se acercan a una cierta normalidad. Una “normalidad fantasma”, sin embargo, puesto que sus acciones siguen siendo interpretadas a la luz del estigma. La prueba privada de la discapacidad y la ideología de la rehabilitación alimentan una psicologización de la discapacidad, que es pensada como una prueba que debe ser “superada” y que exige una constitución psíquica fuerte y decidida. La respuesta a la prueba es binaria: se supera o no.²³

21 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

22 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

23 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

1.2 Los marcos institucionales de la experiencia

El final del siglo XX es un periodo de profundos cambios que afectan al conjunto de las instituciones sociales. Estudiar la manera en la cual estos cambios marcan la experiencia de la discapacidad permite medir el alcance y los límites de la teoría del estigma. Una manera de hacerlo consiste en comparar la experiencia de las personas que adquirieron una deficiencia antes y después de 1975. En efecto, el año 1975 es un buen punto de referencia para una periodización del tratamiento social de la discapacidad. Por una parte, la ley promulgada modifica directamente las prácticas institucionales y profesionales. Por otra, la situación social más general que se instala, marcada por el final de los “treinta gloriosos”, el comienzo de la crisis económica e institucional y el aumento de los movimientos de protesta es el caldo de cultivo para una recalificación bastante radical de la discapacidad. El pleno empleo ya no se da por hecho; las personas con discapacidad son las primeras afectadas por el desempleo y la discriminación al empleo (véase capítulo 7). Empiezan a organizarse para cuestionar las prácticas de rehabilitación que se les imponen, la institucionalización y la exclusión que las acompañan. Nacen nuevas aspiraciones, posibilitadas por los avances aportados por la ley en materia de asignación de recursos. Ya no se trata de “hacer como los demás”, de acceder a una vida “normal” gracias a la rehabilitación, sino de ser “uno mismo”, de construir un estilo de vida elegido.

Una encuesta realizada a comienzos de los años noventa entre varios cientos de personas que han experimentado deficiencias motoras graves en estos dos períodos, a las que se les pidió que se describieran mediante un cuestionario de “personalidad”, ilustra el impacto de estos cambios en las representaciones de sí mismo.²⁴ La normalización presente en el primer periodo se pone de manifiesto en las respuestas: las personas que adquirieron sus deficiencias en los años cincuenta expresan visiones de sí mismas homogéneas que valoran la “fuerza de voluntad”, el “autocontrol” y la “prudencia”. De esta forma, avalan la conclusión de Robert Murphy, basada en su propia experiencia, de que “la discapacidad ejerce una influencia mucho más fuerte sobre el sentido que uno tiene de uno mismo que cualquier otro papel social, incluyendo papeles clave como la edad, la profesión y el origen étni

²⁴ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

co”.²⁵ En cambio, las personas que experimentaron una discapacidad después de 1975 proporcionan representaciones de sí mismas esencialmente estructuradas por las pertenencias sociales de género y edad que no las distinguen de las personas sin discapacidad.

Las prácticas de rehabilitación parecen conducir a una paradoja sorprendente: al aplicar normas comunes a las personas con discapacidad, al esperar que hagan “como los demás”, contribuyen a que aparezcan autorrepresentaciones singulares. ¿Son estas últimas el resultado de la interiorización de un papel social estigmatizado, de un “sí mismo discapacitado”, como afirmaba Goffman? Las autorrepresentaciones de personas con discapacidad sugieren una lectura más pragmática, anclada en la acción. El “sí mismo discapacitado” parece efectivamente reflejar la energía desplegada y las capacidades desarrolladas por las personas para adaptarse a las expectativas de la rehabilitación (**véase recuadro 18**). Porque, si el estigma es el signo de una diferencia que marca las interacciones, también da testimonio de diferencias en la práctica, de acciones específicas emprendidas para “superar” la discapacidad. Asimismo, los “itinerarios morales” comunes a las personas con discapacidad son indisociables de los itinerarios de praxis, marcados por acciones específicas impuestas en los procesos de rehabilitación. “Hacer como hacen los demás”, a saber, participar en la vida social, cuando se tienen limitaciones funcionales graves, implica desplegar acciones específicas que justamente los demás no hacen. De ahí la producción de un “sí mismo diferente”, anclado en experiencias de praxis particulares.

25 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Recuadro 18**El sentido del sí mismo en la práctica**

Un análisis detallado de las representaciones que las personas con deficiencias motoras graves tienen de sí mismas muestra diferencias en la forma de ordenar ciertas características de la personalidad.²⁶ En la población general, por ejemplo, la emotividad está correlacionada con la ansiedad, la impulsividad y la falta de confianza. Ahora bien, en las personas con deficiencias motoras (pero no en las que no las tienen) está relacionada con la prudencia, la meticulosidad y la dependencia. Estas asociaciones reflejan la manera en la cual las personas se las arreglan con sus limitaciones, las acciones que implementan para enfrentarlas y evitar la dificultad ocasionada por la dependencia en una cultura que valora la autonomía. Una estrategia consiste en anticipar y planificar las situaciones, informándose, por ejemplo, sobre la accesibilidad de los lugares antes de desplazarse, asegurándose de poder contar con la ayuda necesaria de sus familiares, verificando que las ayudas técnicas indispensables funcionen correctamente. Todas estas acciones permiten limitar la dependencia de los demás y la carga emocional asociada y se traducen, en nuestra psicología cultural, por la atribución de prudencia y meticulosidad.

Pero la normalización tiene un precio, tanto psicológico como fisiológico.²⁷ Un buen ejemplo de ello es la aparición, en los años noventa, de lo que los neurólogos denominaron síndrome “postpolio”, caracterizado por una degradación de las capacidades motoras acompañada de una fatiga importante, unos treinta años después del caso inicial.²⁸ En la actualidad, se reconoce que dicho síndrome es la consecuencia de una solicitud excesiva de los músculos conservados y, por lo tanto, de manera indirecta, de los esfuerzos repetidos para responder al proceso de normalización, como indica el testimonio de un paciente:

parece que uno de los problemas psicológicos más importantes se remonta a nuestra rehabilitación inicial. De hecho, al comienzo de nuestra rehabilitación, se nos pidió fuerza de voluntad, combatividad,

26 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

27 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

28 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

resistencia, perseverancia, etc., y desarrollamos esas cualidades en nosotros. Nos permiten hipercompensar y eso está bien, pero al cabo de 30 o 40 años de este régimen, el motor, el cuerpo se sobrecarga, se cansa y, sin embargo, seguimos teniendo el mismo temperamento, lo que provoca nuevos problemas de adaptación y la necesidad de apoyo psicológico.²⁹

2. La sociología de la salud y la experiencia de la enfermedad crónica

A partir de los años sesenta, la experiencia de la enfermedad crónica despierta un interés creciente entre los sociólogos, que se caracteriza por la preocupación de recuperar el punto de vista de las personas y sus familias frente a un discurso médico considerado hegemónico. Los investigadores se transformaron en portavoces de los “sin voz”, revelando los sufrimientos cotidianos, el aislamiento, la incomprendición y las dificultades acumuladas.³⁰

2.1 Gestionar la enfermedad, darle sentido a la experiencia

Interaccionismo simbólico: corriente sociológica nacida a fines de los años treinta, representada por la Escuela de Chicago. Se distancia de las teorías funcionalistas culturalistas dominantes para situar el significado y las interacciones sociales en el centro del análisis sociológico. Entre los investigadores de la segunda Escuela de Chicago, Erving Goffman y Anselm Strauss se interesaron en la discapacidad.

Talcott Parsons (1902-1979), es uno de los padres de la *medical sociology*. En la tradición estructural funcionalista, aplicó las teorías de los roles sociales a las relaciones médico-paciente. Para Parsons, el enfermo asume un papel que consiste en delegar su destino a los médicos, someterse a sus recomendaciones, en una actitud pasiva. La enfermedad, concebida entonces como una desviación temporal, lo exime de sus otros roles sociales durante un periodo en el que debe hacer todo lo posible para recuperar su salud.³¹

29 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

30 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

31 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Inspirándose en **el interaccionismo simbólico**, diversos estudios evidencian que, ante la impotencia de la institución médica frente a la enfermedad crónica (dificultad de diagnóstico, desconocimiento de la etiología, ausencia de tratamiento curativo, incertidumbre sobre la evolución), y contrariamente al modelo de paciente descrito por **Talcott Parsons**, las personas no se limitan al papel de víctimas pasivas. Siguiendo los trabajos iniciados por **Anselm Strauss**, estos estudios muestran que, por el contrario, los enfermos crónicos emprenden una serie de acciones y estrategias destinadas a limitar el impacto de la enfermedad y la discapacidad a lo largo de su vida. Negociando con los profesionales de la salud y con sus familiares, aprenden a gestionar a diario la enfermedad, la discapacidad y los tratamientos, intentan darle nuevamente sentido a su vida y, a veces, innovan construyendo y reivindicando nuevas representaciones y nuevos valores.³²

En esta literatura, la enfermedad crónica se concibe generalmente como una experiencia *disruptiva*³³ que perturba tanto la continuidad de las actividades cotidianas como la continuidad de la biografía. Invita a la persona a realizar un trabajo tanto pragmático como reflexivo. Por una parte, las acciones cotidianas que antes se daban por hecho –desplazarse, hacer la compra, comer, vestirse, trabajar... –se han vuelto problemáticas y recuperar el control de su propia vida supone crear una rutina con la gestión de la enfermedad para contenerla. Por otra, la enfermedad crónica también afecta a la subjetividad y al sentido de sí mismo. La persona inicia entonces un largo recorrido, un “trabajo biográfico”,³⁴ durante el cual intenta interpretar las causas de su enfermedad, dar una continuidad a los diferentes aspectos pasados y presentes de su historia. “Restaurar la vida” implica “que se produzca un cierto número de cambios en las tres dimensiones cruciales del cuerpo, el sí mismo y el tiempo biográfico. Las viejas definiciones del cuerpo, del sí mismo, de las actividades, de los otros, de las interacciones, de los acontecimientos y las

32 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

33 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

34 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

relaciones deben ser reemplazadas por nuevas definiciones que aún están por descubrir".³⁵ Los análisis muestran que el aislamiento social y la descalificación de las personas enfermas pueden conducir a la “pérdida de sí mismo”.³⁶

Anselm Strauss (1916-1996), sociólogo interaccionista, desarrolla una sociología de la acción arraigada en el doble contexto microsociológico de las interacciones cotidianas y las negociaciones, y estructural, de la organización social. La aplica a la profesión médica, a la enfermedad crónica, a las instituciones psiquiátricas y a la muerte en el hospital. Sus trabajos están marcados por un incesante ir y venir entre trabajo empírico y construcción teórica, que es la base de una metodología cualitativa innovadora: la “teoría fundamentada” (*grounded theory*) que él contribuyó a desarrollar.³⁷

En los años noventa, muchos trabajos analizaron la experiencia de la enfermedad recurriendo al enfoque narrativo.³⁸ La capacidad de poner en relato la enfermedad constituiría una fuente de emancipación, ya que permite que los individuos seleccionen, en un horizonte de significados compartidos, aquellos que mejor pueden construir una biografía y un sí mismo que escapan a las representaciones negativas.³⁹ De esta forma, a través de los relatos que hacen sobre su experiencia del cáncer, las mujeres lograrían reducir la angustia ante lo desconocido, construir un lenguaje de esperanza y mantener a raya el miedo a esta enfermedad.⁴⁰

35 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

36 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

37 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

38 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

39 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

40 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Contrariamente a la pasividad y el aislamiento descritos a menudo en las primeras investigaciones, asociados a una representación fatalista de la enfermedad y la discapacidad, una nueva modalidad de experimentar la enfermedad es puesta de relieve, en la que la prueba parece poder “invertirse” positivamente. Los autores a veces presentan esta nueva modalidad como una paradoja.⁴¹ Contra todo pronóstico, las personas que viven con enfermedades crónicas y a veces con discapacidades graves relatan tener experiencias positivas y una calidad de vida satisfactoria. De esta forma, Ian Robinson demuestra que las personas con esclerosis múltiple expresan, con más frecuencia de lo que podría esperarse, relatos de vida “progresistas”, asociados a la realización de proyectos valorados, a una concepción positiva de sí mismas y la expresión de una buena gestión de la enfermedad.⁴² Conceptos como “trascendencia”,⁴³ “epifanía”⁴⁴ o “*disability paradox*”⁴⁵ se proponen entonces para dar cuenta de este fenómeno que va en contra de las representaciones culturales de la enfermedad y la discapacidad.

2.2 La “inversión” de la prueba: ¿emancipación o nueva norma?

Algo habría cambiado entonces. A finales del siglo XX, la enfermedad y la discapacidad se concebirían menos como una fatalidad y una tragedia personal. Unos cincuenta años más tarde, los sociólogos de la salud se hacen eco de una forma de experiencia cuyas primeras expresiones se encuentran en las agrupaciones de personas con discapacidad de principios del siglo

41 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

42 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

43 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

44 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

45 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

XX (véase capítulo 5). Ahora se reconoce que es posible sacar partido de una condición adversa, invertir la prueba. Sin embargo, los investigadores casi no se pronuncian sobre el proceso a través del cual la (re)construcción del sentido de sí mismo y de la biografía puede cumplir tal función. Puesto que, como señala Michael Murray, aunque los relatos de personas enfermas sugieren que el acto de poner en relato es beneficioso, la demostración empírica de tal beneficio sigue siendo limitada.⁴⁶

Ahora bien, los estudios que acabamos de citar, de tradición cualitativa, se basan en un pequeño número de observaciones y se centran estrictamente en historias singulares, con el riesgo de producir un efecto lupa. Una atención excesiva a la forma y al contenido de los relatos puede llevar a una sobreinterpretación. En efecto, el relato como puesta en forma de la experiencia para el investigador, hace selecciones y deja zonas grises, la mayor parte del tiempo busca dar ventaja al autor. El trabajo de las pruebas tiene una temporalidad larga y comprende distintas fases, algunas de las cuales, particularmente dolorosas, pueden ocultarse. Como demuestra Janine Pierret a partir de un abundante material recopilado durante diez años entre personas seropositivas, incluso cuando logran invertir la prueba de ser seropositivas, “en todos los casos, la lucha es incesante e intensa, para combatir la imagen de sí mismo y el modo de vida anterior y (re)construirse a partir de un nuevo proyecto de vida”.⁴⁷ Además, la actividad de puesta en relato de sí mismo merecería ser resituada en el contexto más general de las transformaciones de las instituciones sociales, que dan origen a una diversificación y una complejización de las trayectorias individuales, marcadas más frecuentemente que en el pasado por rupturas y ajustes sucesivos.⁴⁸ El individuo, abandonado a su suerte, debe encontrar los recursos para reconstruir el sentido de su propia historia: este sentido ya no viene dado por las distintas pertenencias sociales, sino que se forma a través de las pruebas

46 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

47 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

48 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

que jalonan la existencia. Desde esta perspectiva, los relatos de experiencia reflejan tanto la organización social como un proceso interno e individual de adaptación a la enfermedad y a la discapacidad.⁴⁹ Parece necesario, por lo tanto, cuestionar las condiciones sociales asociadas a la “inversión” de la prueba.

La encuesta “*Histoires de vie*” (Historias de vida), realizada en el 2003 por el Instituto Nacional de Estadística y de Estudios Económicos (INSEE, Francia) permitió comprender la amplitud de estos procesos a nivel del conjunto de la población francesa e intentar identificar los factores que contribuyen a ellos. Se introdujo un cuestionamiento original en el contexto de las estadísticas públicas para describir la diversidad de las experiencias sanitarias e identificar el sentido que se les atribuye en términos de consecuencias negativas y positivas en diferentes ámbitos de la vida. Los resultados confirman las observaciones de los sociólogos de la salud. Casi un 30 % de las personas entrevistadas declaró que su enfermedad o discapacidad había tenido efectos positivos en su “manera de ver las cosas, en su personalidad”.⁵⁰ Sin embargo, la “inversión” de la prueba no parece estar al alcance de todos: es más común entre las personas jóvenes y que tienen una posición social elevada. Sin descartar la existencia de diferencias individuales en la inclinación personal a ver el lado bueno de las cosas, los resultados muestran que la posibilidad de “recuperarse” positivamente de una experiencia de salud a priori adversa también depende de los recursos materiales, cognitivos y simbólicos disponibles, como el acceso a nuevas formas de leer la enfermedad y la discapacidad y la posibilidad de apropiarse de ellas. La distribución socialmente desigual del fenómeno de la “inversión” de la experiencia de la enfermedad y la discapacidad nos invita a no oponer los factores subjetivos a los factores estructurales, sino más bien a pensar sus interrelaciones.

Los trabajos sobre la experiencia de la enfermedad han permitido superar el modelo médico tradicional recuperando la actividad creativa de las personas. Sin embargo, dado que las investigaciones suelen realizarse en el marco

49 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

50 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

restrictivo de las interacciones y negociaciones con las familias y los profesionales de la salud, ignoran el contexto estructural más amplio, así como los movimientos colectivos que, durante este mismo período, adquirieron una visibilidad y un papel preponderante en la construcción tanto política como identitaria del sentido de la enfermedad y la discapacidad.⁵¹ En una revisión de veinticinco años de estudios sobre la experiencia de la enfermedad, Janine Pierret⁵² subraya la necesidad, señalada por diferentes investigadores en la materia, de vincular más ampliamente los fenómenos subjetivos observados en la estructura social, en particular a través de las asociaciones de enfermos, y los medios de comunicación (véase capítulo 5).

3. La experiencia en los *disability studies*

Lejos de constituir un campo unificado, los *disability studies* ofrecen, por el contrario, una gran diversidad de reflexiones teóricas y datos empíricos. Esta es seguramente la razón por la cual los autores que han intentado elaborar una visión general del campo han optado por un trabajo de compilación⁵³ en lugar de un enfoque analítico. En este sentido, el trabajo de Carol Thomas es una excepción;⁵⁴ aquí nos referiremos a él ampliamente.

Desde un punto de vista general, puede decirse que, hasta un período reciente, el uso de la noción de experiencia no era muy frecuente en los *disability studies*, ya que el enfoque materialista había descartado toda interpretación subjetiva de la discapacidad en favor de una explicación económica, y la versión culturalista había preferido la de identidad.

51 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

52 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

53 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

54 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

3.1 *El controvertido modelo social de la discapacidad*

Los *disability studies* se elaboraron en medios activistas en oposición a los sociólogos de la salud, a quienes se les criticaba por analizar la enfermedad y la discapacidad a través del prisma de la desviación y el estigma, ratificando así la pasividad de las personas y el carácter padecido de la experiencia. La versión materialista de los primeros *disability studies* que concibe la discapacidad como el resultado de barreras impuestas por la sociedad, y no como la consecuencia del estado de salud propio de una persona (véase capítulo 3), conduce a empujar la experiencia fuera del campo de la discapacidad, cuando menos aquella, individual, del cuerpo con sus deficiencias y disfunciones. En efecto, dado que el origen de la discapacidad radica en una forma de opresión social, su resolución debe lograrse a través de medidas objetivas que permitan a las personas con discapacidad acceder al empleo o les proporcionen recursos para vivir dignamente.

No obstante, en los años noventa, el pretendido dualismo entre deficiencia y discapacidad⁵⁵ —que relega a la esfera privada la experiencia personal del cuerpo deficiente y las emociones asociadas a ella— generó una intensa controversia dentro de los propios *disability studies*.⁵⁶ Las feministas tomaron la ofensiva mostrando, por una parte, la naturaleza de género de la discapacidad, puesto que las mujeres padecen más desventajas que los hombres en todos los ámbitos de la vida social,⁵⁷ e insistiendo, por otra, en el carácter político de la experiencia personal y privada y en su importancia en los análisis de la discapacidad. Las deficiencias son de carácter biológico y social: tienen un efecto real en la experiencia corporal (dolores, limitaciones) y, al mismo tiempo, son socialmente construidas, especialmente por la comunidad médica y científica.⁵⁸ Como dice Liz Crow, “tenemos que encontrar

55 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

56 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

57 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

58 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

formas de integrar las deficiencias a nuestro modo de entender nuestra experiencia y nuestro yo, aunque sea para preservar nuestro bienestar físico y emocional y, por lo tanto, para aumentar nuestra capacidad individual y colectiva de combatir la discapacidad”.⁵⁹ Por tanto, la discapacidad adquiere una dimensión “psicoemocional” asociada a las pequeñas acciones y palabras hirientes a menudo infligidas involuntariamente por los miembros del entorno, así como a las imágenes desvalorizadoras difundidas en el espacio público.⁶⁰

A partir de los años 2000, un número considerable de publicaciones da cuenta de la experiencia cotidiana de la discapacidad.⁶¹ Los testimonios hacen énfasis en las barreras a las que se enfrentan las personas y en sus maneras de afrontarlas o combatirlas, mostrando las múltiples vías, incluidas las más íntimas, en que la sociedad “discapacita” a las personas con discapacidad. Así, la experiencia se rehabilita en el campo de los *disability studies*. Da cuenta de las coerciones y ofensas objetivas que marcan la vida cotidiana más que de la búsqueda de sentido y la construcción de sí mismo. Estos trabajos allanaron el camino para los *critical realist disability* que reconocen la realidad del componente somático de la discapacidad y la diversidad de sus experiencias. Más orientados a la búsqueda de soluciones prácticas a los problemas de las personas con discapacidad que al debate teórico, los *critical realist disability studies* refutan la idea de que la discapacidad es sólo política y se centran en el estudio empírico de las relaciones entre las personas, su cuerpo y los entornos sociales y político en los que se desenvuelven.⁶²

59 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

60 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

61 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

62 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

3.2 Experiencia e identidad: la intrincación de las esferas pública y privada

En la versión culturalista de los *disability studies*, más difundida en Estados Unidos, se hace énfasis en la dimensión comunitaria de la experiencia como productora de riqueza cultural; las lenguas de signos son un buen ejemplo de ello. La discapacidad entonces puede defenderse como una cultura y la puesta en común de experiencias individuales como productora de identidad. La frontera entre lo singular y lo colectivo, lo privado y lo público, aquí se borra.

Las características individuales que en un principio alimentaron la estigmatización y la discriminación deben redefinirse como fuente de dignidad y orgullo. El éxito de esta empresa impulsará a su vez la cohesión y la identificación con las aspiraciones del grupo desfavorecido. Existe, por lo tanto, una dinámica fuerte entre la dimensión personal y la dimensión política de este proceso.⁶³

La obra de Irving Zola ofrece un buen ejemplo de intrincación entre experiencia personal, académica y política (véase recuadro nº19). En homenaje que le rinde, Gareth Williams señala: “La discapacidad proporciona un escenario en el cual Zola podía escribir políticamente sobre sí mismo y biográficamente sobre la sociedad y las políticas públicas”.⁶⁴ La puesta en relato de su propia experiencia en *Missing Pieces*⁶⁵ muestra el impacto de las fuerzas sociales y económicas en la vida cotidiana de las personas. A pesar de una concepción universalista de la discapacidad (véase capítulo 3), Irving Zola admite que en un momento histórico determinado es estratégicamente importante reconocer la opresión de las personas con discapacidad reivindicando su condición de grupo minoritario.

63 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

64 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

65 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Aunque en Francia no existen los *disability studies* como tales,⁶⁶ algunos trabajos pueden ser relacionados con esta corriente. Al igual que Irving Zola, el sociólogo Bernard Mottez aborda la sordera no como un observador neutral, sino comprometiéndose personalmente con ella, experimentándola a largo plazo, como una persona oyente. Porque la sordera no es inherente a las personas que padecen una deficiencia auditiva, sino que se define dentro de una relación. “La sordera es una discapacidad compartida”.⁶⁷ Ferviente admirador y defensor de la cultura sorda, que promoverá sin cesar, Mottez se resiste sin embargo a la idea de una identidad Sorda que él considera demasiado reductora, aplastando la diversidad de experiencias (**véase recuadro n°20**).⁶⁸

Recuadro 19
Irving Zola, investigador y activista

En su libro emblemático, *Missing Pieces*, Zola (1935-1994) explica que pasó una parte importante de su vida a hacer “como si” no fuera una persona con discapacidad, en una muestra de sobreadaptación permanente. Pero esta imitación de integración siempre lo dejó por debajo de sus expectativas, a pesar de que absorbía la mayor parte de su energía física y mental. Al final de los años setenta asumió una “identidad discapacitada”, se comprometió con la vida independiente, eligió vivir y trabajar con personas con discapacidad, con las que hasta entonces había permanecido bastante distante. En 1982 fundó la *Society for the Study of Chronic Illness, Impairment and Disability* que se convirtió en la *Society for Disability Studies* en 1986. Piedra angular de los *disability studies* norteamericanos, lleva treinta años publicando la revista *Disability Studies Quarterly*. Su historia da testimonio de un modo de compromiso inédito por ese entonces en el ámbito de la salud, que combina activismo e investigación científica.

66 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

67 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

68 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Recuadro 20**Combatir la “sordera de los oyentes”**

Fue como investigador del Centre d’Étude des Mouvements Sociaux de la EHESS que Bernard Mottez (1930-2009) se interesó por el movimiento de defensa de la lengua de señas a comienzos de los años setenta. Con Harry Markowicz, lingüista de la Universidad de Gallaudet de Washington (véase capítulo 5), organizó cursos en el campus de la universidad, abiertos a todo tipo de público, así como un seminario en la École des Hautes Études en Sciences Sociales que, entre 1977 y 1979, reunió a la mayoría de los que se convertirían en los más ardientes defensores de la lengua de señas en Francia. Ambos fundaron *Coup d’œil* en 1977, un boletín sobre la cultura sorda. Bernard Mottez quiso ser un “transmisor”. Sus escritos describen con sutileza las distintas facetas de la experiencia de la sordera, sin explicaciones ni juicios. Le llama particularmente la atención, en “los cacofónicos e interminables debates sobre la lengua de señas y la educación de los sordos”,⁶⁹ la “sordera de los oyentes”, educadores, médicos y padres, demasiado ocupados defendiendo su punto de vista sobre la sordera como para interesarse por su experiencia y dejar que los sordos se expresen.

Pero mientras que los sordos signantes reivindican una identidad cultural, no ocurre lo mismo con todas las personas con discapacidad, empezando por los sordos que no practican la lengua de señas. Como advierte Harlan Hahn, “muchas personas con discapacidad dudan en transformar su discapacidad en el soporte de un posicionamiento político o de un compromiso militante. Su reticencia refleja el fracaso a la hora de desarrollar una alternativa positiva a las representaciones culturales de la discapacidad que siguen siendo terriblemente negativas”.⁷⁰ “La mayoría de las personas con discapacidad no sólo no se identifica con una cultura o una comunidad específica, sino que algunas se distancian voluntariamente de ellas”.⁷¹

Esto es lo que demuestra una encuesta realizada en Francia para estudiar el sentimiento de pertenencia de personas con deficiencias motoras graves a una “comunidad” de personas con discapacidad.⁷² Casi la mitad de

69 *Ibid.*, p. 30.

70 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d’un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

71 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d’un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

72 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d’un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a

las personas entrevistadas consideran que las personas con discapacidad no forman un “grupo social” particular. Entre las que reconocen la existencia de tal grupo, un tercio dice formar parte y una de cada cinco se desmarca claramente de él. Las personas que se identifican con la “comunidad discapacitada” tienen dificultades tanto sociales como clínicas: escasos recursos, desempleo o inactividad, complicaciones, y se consideran gravemente discapacitadas. Este sentimiento de pertenencia comunitaria va acompañado de un compromiso militante y de la convicción de que la discapacidad implica medidas sociales y políticas. En cambio, las personas con deficiencias menos severas reconocen la existencia de una “comunidad discapacitada”, pero no consideran formar parte de ella. La asimilación mediante la normalización parece preferirse a una identificación que recalca la discapacidad. La afiliación comunitaria, afirmada con mayor frecuencia por las personas más gravemente afectadas, parece reflejar una elección “por defecto”, la búsqueda de apoyo en el entre sí de los compañeros de infortunio, más que una valorización de la experiencia de la discapacidad asociada a identidad positiva.

4. Hacia una concepción holista y distribuida de la experiencia

Tras varias décadas de intercambios, a veces tensos, pero indudablemente fructíferos, las disensiones dentro del campo de los *disability studies*, por un lado, y entre los partidarios de los *disability studies* y los sociólogos de la salud, por otro, tienden a aplacarse. En adelante, el clima parece propicio a una convergencia entre las distintas corrientes, permitiendo el advenimiento de una verdadera sociología de la discapacidad.⁷³ Por ambas partes, se siente la necesidad de integrar las distintas facetas de la experiencia, la dimensión fenomenológica, identitaria, social y política.⁷⁴ Repensar el cuerpo como constitutivo de la persona, atrapada en un colectivo de personas y objetos, evita el riesgo de naturalizar la discapacidad, contra el que tanto luchan las personas con discapacidad, pero también el riesgo de una denuncia desde

ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

73 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

74 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

arriba, a veces reprochada a los partidarios del modelo social. La mirada antropológica de Hélène Mialet⁷⁵ sobre el astrofísico Stephen Hawking es particularmente innovadora en este sentido. Deconstruyendo la imagen mediática de un genio desprendido de un cuerpo totalmente paralizado por la enfermedad, revela las múltiples extensiones de este cuerpo, un “colectivo híbrido” donde entran objetos técnicos y asistentes humanos, que hacen al personaje público y al investigador. A partir de este cuerpo exteriorizado, “distribuido”, incorporado a otros cuerpos, un “auténtico laboratorio”, nacen experiencias cruzadas. Esta obra presenta nuevas vías de análisis de la experiencia de la discapacidad que intentan sobreponer los dualismos y las tensiones antes mencionados.

Como ha demostrado Bernand Mottez, la discapacidad no es el atributo de una persona ni de un entorno, se constituye en un conjunto de relaciones, en un colectivo. La fuerza de ese colectivo es particularmente llamativa en la práctica “deporte adaptado”, como en los centros de rehabilitación. El juego en silla de ruedas, al igual que las etapas de la rehabilitación funcional tras un accidente, son escenarios institucionalizados para nuevas experimentaciones con el cuerpo, el movimiento y el espacio, para el desarrollo y la transmisión de conocimientos prácticos y normas, para el aprendizaje social formales e informal de técnicas corporales.⁷⁶ Estas habilidades, que se removilizan en las interacciones sociales ordinarias, enseguida pueden utilizarse para figurar como un “interactuante válido”, para “educar a las personas sin discapacidad” o incluso para seducirlas mediante una puesta en escena valorizada del cuerpo en silla de ruedas.

Como hemos visto con Stephen Hawking, el conjunto de las relaciones en las que se distribuye la experiencia implica a las personas, pero también a los objetos.⁷⁷ Ciertas deficiencias tienen el efecto de desvincular las relaciones entre la persona y el mundo. Ahora bien, como ilustran varios estudios

75 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

76 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

77 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

en el campo de la sociología de la ciencia y la tecnología, los objetos técnicos pueden permitir “reconectar” el cuerpo con el mundo, produciendo así nuevas formas de subjetividad.⁷⁸ A partir de observaciones en un centro de pruebas de sillas de rueda, Myriam Winance muestra cómo el objeto técnico transforma tanto el cuerpo como el mundo. De la red construida en la situación de prueba, pensada como una prueba colectiva, y de los vínculos que se establecen entre los distintos actores, profesionales, personas con discapacidad y silla de ruedas, surge un nuevo “cuerpo-en-una-silla”, no un cuerpo en una silla nueva. La persona se vuelve “ella misma-con-sus-dispositivos”⁷⁹ y la silla se vuelve “habilitadora”, aumentando la capacidad de actuar sobre el mundo. Desde esta perspectiva, la persona no es “una entidad separada (un cuerpo y un sí mismo), sino un nodo específico de vínculos que definen su ser, su cuerpo y su mundo”.⁸⁰

Y, puesto que la experiencia de la discapacidad se distribuye en un colectivo de actores humanos y no humanos, no es exclusiva de la persona que tienen deficiencias. Puede abordarse desde distintos ángulos y puntos de vista. Como, por ejemplo, el de los auxiliares de enfermería que trabajan con personas con la enfermedad de Alzheimer. La observación del trabajo diario, en el domicilio, de estos profesionales que hablan poco de sí mismos permite abordar la experiencia de la enfermedad como una “realidad positiva” que solamente existe en “en el trabajo de quienes la experimentan, midiéndola y midiéndose con ella (...), las personas afectadas y quienes las frecuentan a diario”.⁸¹ Al observar las relaciones, la naturaleza de los apegos que hacen actuar a las personas,⁸² podemos ver que la enfermedad no se congela en

78 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

79 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

80 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

81 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

82 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

los síntomas, sino que, por el contrario, “desaparece, resurge, el “enfermo” aprende rápidamente a jugar con ella, según busque el contacto o el reposo, según quiera algo o se entregue (...) El cambio permanente de estatus, de papel, de tono de la relación, es la regla y no la excepción”.⁸³

No hay que suponer, sin embargo, que centrarse en los aspectos más prácticos y privados de la vida cotidiana distrae de las dimensiones políticas de la experiencia de la discapacidad, una crítica que se ha hecho a ciertos sociólogos de la salud. Al contrario, es posible identificar diferentes formas de ciudadanía a partir del conocimiento de lo íntimo desarrollado por los profesionales. Así, Jeannette Pols⁸⁴ observa, en instituciones psiquiátricas de larga estadía de los Países Bajos, cuatro formas de concebir y de preparar a los residentes que varían según las formas de ciudadanía que se les otorgan: una actividad íntima que debe respetarse como para cualquier ciudadano, una habilidad que debe adquirirse para ganar en autonomía, un requisito previo para ser reconocido como ciudadano, un momento de intercambio privilegiado. La cuestión entonces no es tanto si hay que promover la ciudadanía de los residentes, sino más bien qué tipo de ciudadanía promover. La inmersión en la vida cotidiana no excluye toda forma de crítica. Poner en palabras la experiencia tal y como se observa en la práctica y la co-reflexividad de los actores hace surgir una crítica desde dentro, una palabra que no está ya ahí, en la interpretación denunciadora del sociólogo que habla en nombre de los que supuestamente no tienen voz.⁸⁵

Conclusión

Durante más de medio siglo, las ciencias sociales han analizado la experiencia de la discapacidad a partir de distintos puntos de vista. Las personas con discapacidad han sido consideradas, según las corrientes y las épocas, como personas invisibles, excluidas y en nombre de las cuales era necesario

83 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

84 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

85 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

tomar la palabra para describir las dificultades de su existencia y denunciar el trato que la sociedad les dispensa; como personas que intentan escapar del descrédito asociado a su estigma; o personas que trabajan en rutinas para gestionar sus dificultades con el fin de reconstruir una vida satisfactoria y, por último, como personas que se unen para hacer valer su experiencia y sus derechos. Este conjunto ilustra la multiplicidad de formas de la experiencia; probablemente sería más exacto hablar de experiencias, en plural, de discapacidad. También ilustra la fuerte intriccación y reflexibilidad entre las instituciones sociales, las ciencias sociales y las acciones colectivas, características de nuestro tiempo, que contribuyen a la constante reelaboración de estas experiencias singulares para hacer emerger un significado social de alcance más general.

Resumen del capítulo

Hemos revisado los diferentes conceptos y herramientas con los que las ciencias sociales han abordado la experiencia de la discapacidad. Primero, en los años sesenta, con la sociología de la desviación, las teorías del estigma y el etiquetado, después, en los años ochenta, con la sociología de la medicina y la salud y los enfoques narrativos. A continuación, volvimos a trazar las vehementes críticas vertidas contra este conjunto de trabajos por la corriente de los *disability studies* y sus propuestas alternativas provenientes de orientaciones materialistas y culturalistas. En cada caso, hemos tratado de situar las conclusiones de estos diferentes enfoques en su contexto político e institucional, para demostrar sus avances y sus limitaciones. Los debates entre los sociólogos de la salud y los partidarios de los *disability studies*, y las aportaciones de otros subcampos, como la sociología de la ciencia y la tecnología, sugieren que los dualismos (modelo médico/social; persona/entorno; autonomía/dependencia) pueden superarse en favor de una perspectiva integrada de la experiencia

Capítulo 5

Movilizaciones y acción colectiva

Bajo el impulso de los colectivos de personas, la experiencia de la enfermedad y de la discapacidad también se ha convertido en un problema público, mientras que antes era considerada como algo mas o menos vergonzoso, confinado al espacio doméstico y privado.

Este tipo de movilización aparece a finales del siglo XIX, y todavía más temprano a favor de las personas sordas, en Europa, Estados Unidos, América Latina y Japón.¹ Las primeras asociaciones de víctimas de accidentes laborales, mutilados de guerra y, luego, de discapacitados civiles, tuberculosos y otras asociaciones de enfermos, intentaron mejorar la situación de sus miembros, paliar las carencias de la sociedad y la medicina trabajando esencialmente en dos áreas: por una parte, elaboraron un espacio de intercambio y cultura común a partir de identidades singulares y fragmentadas. Por otra, defendieron su causa ante los poderes públicos. Progresivamente, a partir de los años treinta, las asociaciones dedicadas a la discapacidad se centraron en la creación y la gestión de las instituciones de acogida adaptadas que hacían tanta falta (véase capítulo 2). No obstante, en los años sesenta-setenta, su éxito como “administradoras” delegadas por el Estado convierte a las más poderosas de ellas en el blanco de movimientos de protesta que buscan acabar con un tratamiento caritativo de la discapacidad, fuente de compasión y relegación. Esta ola contestataria tuvo un éxito dispar según las regiones del mundo: desde este punto de vista, los países anglosajones fueron más visibles, mientras que otros, como Francia, tuvieron dificultades para cambiar de modelo. Sin embargo, la fuerza innovadora del movimiento

¹ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

de la discapacidad y de los *disability studies* a nivel político, intelectual y de la acción pública tuvo un impacto mundial y, a partir de los años ochenta, hemos sido testigos de un proceso de internacionalización y globalización de las movilizaciones de las personas enfermas y con discapacidad en torno a una causa común.

En primer lugar, volveremos a trazar las grandes tendencias históricas de estas movilizaciones evitando dar la impresión de que se trata de un proceso lineal de democratización, sino mostrando a actores inmersos en situaciones complejas (1). En segundo lugar, analizaremos los principales desafíos y áreas de trabajo a los que se enfrentan los colectivos en la actualidad. De esta forma, veremos cuáles son las preguntas sociológicas más amplias planteadas por las movilizaciones de personas con discapacidad (2).

1. Disposiciones históricas y políticas de los colectivos

Desde la aparición de los primeros colectivos de enfermos e inválidos, podemos identificar cuatro grandes períodos en conexión con las transformaciones de los modos de movilización de las personas. Cada uno corresponde a disposiciones políticas e históricas particulares²:

- las primeras ligas caritativas, o la protohistoria, que precedieron a la Primera Guerra Mundial;
- las asociaciones de ayuda mutua, correspondiente a la creación de las primeras asociaciones de personas con discapacidad y enfermos en el periodo de entreguerras;
- el activismo de protesta de los años sesenta-setenta;
- la internacionalización y globalización del movimiento de la discapacidad a partir de los años ochenta-noventa.

Estas distribuciones históricas, con una fuerza y una evolución variables, se construyen en función del utilaje mental propio de cada época. Si una forma específica domina un periodo en particular, pueden coexistir, no obstante, diferentes disposiciones.

2 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

1.1 Los colectivos precursores

Los primeros colectivos, inicialmente informales, se constituyen en torno a una experiencia común de la deficiencia que puede ser compartida entre pares. A menudo están vinculados con la vida en centros especializados. Las primeras cofradías religiosas de ciegos aparecieron en la Edad Media (como la de los Quinze-Vingts, en el siglo XIII).³ Bajo el Antiguo Régimen también se crearon instituciones para inválidos de guerra, como el Hôtel des Invalides de París en 1670. Sin que podamos hablar de movilizaciones, cuando menos se trata de colectivos en los que se elabora una experiencia colectiva asociada a una deficiencia particular. Habrá que esperar hasta finales del siglo XVIII para que las instituciones se especialicen en la acogida y la educación de los jóvenes ciegos y sordos (véase capítulo 1). A partir del siglo XIX, estos últimos formaron colectivos que organizaban manifestaciones públicas (banquetes), publicaban periódicos.⁴ En ese entonces, la lengua de señas era un poderoso vector identitario y cultural, que alimenta lo que puede considerarse como las primeras movilizaciones colectivas de personas con discapacidad, pero, una vez más, relacionadas con una deficiencia específica. A partir de 1880, la prohibición de la lengua de señas –que duró más de un siglo– será una oportunidad para que el “pueblo sordo”⁵ opusiera resistencia. En el siglo XIX, y a comienzos del siglo XX, se crearon otras instituciones, destinadas esta vez a combatir patologías identificadas como “flagelos sociales”: la sífilis, el alcoholismo y la tuberculosis⁶. A partir de los años 1840-1850, también encontramos sociedades de mecenazgo especializadas en el tratamiento de ciertas categorías de deficiencias y algunas sociedades de ayuda mutua para discapacitados, nacidas con la Tercera República. Pero el conjunto sigue siendo dispar y numéricamente débil hasta la Primera Guerra Mundial.⁷

3 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

4 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

5 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

6 Pinell P., *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, París, Métailié, 1992. Cantin Y., *La communauté sourde de la Belle Époque (1870-1920)*, *op. cit.*

7 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a

Las primeras movilizaciones, concebidas en forma de asociaciones caritativas y filantrópicas, responden a una lógica asistencial y ponen de manifiesto una tensión recurrente entre la voluntad de ayudar, curar, educar y la voluntad de controlar y moralizar (véase capítulo 1). En efecto, se trata de una movilización, pero esencialmente concebida “para” los enfermos y lisiados; en su nombre, pero sin ellos: son personas notables que se erigen en especialistas, principalmente. Se organizan eventos mundanos y campañas de sensibilización para recaudar fondos. Luego, el dinero es administrado por figuras médicas, sociales y políticas. Los profesionales de la enfermedad y la discapacidad, los médicos, pero el personal hospitalario y de los centros de acogida también, se comprometen de buen grado con este modo de filantropía, muy presente en ese entonces en las relaciones entre clases. Ellos encarnan una figura paterna bondadosa pero que se inscribe dentro de una relación de dominación. En esta disposición, se considera que el enfermo y el inválido son incompetentes, personas que ni siquiera tienen la facultad de delegar la defensa de sus intereses, ya que son definidos por otros. A pesar de que ha perdido fuerza, este modelo paternalista no ha desaparecido completamente.⁸

1.2 Las primeras movilizaciones: entre necesidad de reparación y ayuda mutua

Las primeras asociaciones de personas enfermas e inválidas aparecieron en el periodo de entreguerras. La contribución de las asociaciones de ayuda mutua empieza a estar bien documentada. En cambio, las asociaciones de veteranos de guerra y de víctimas de accidentes laborales, más estructuradas en función de una lógica de reparación, todavía están poco estudiadas.⁹ La lógica de ayuda mutua –o *self-help*, retomando el concepto anglosajón– resulta particularmente fecunda para entender la solidaridad entre pares, pero no basta para aprehender el conjunto de dinámicas de movilización, sobre

ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

8 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

9 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

todo las que se refieren a la responsabilidad social y la deuda de la Nación. Estas últimas, sin embargo, contribuyeron de una manera central a la elaboración del campo de la discapacidad y la construcción progresiva de los seguros sociales a lo largo del siglo XX (véase capítulo 2). Además del hecho de “ayudarse a sí mismas”, las movilizaciones de personas enfermas y con discapacidad exigieron la ayuda de los poderes públicos.

1.2.1 *La Gran Guerra: reactivación de la deuda social y de la reparación*

La construcción histórica y conceptual de la discapacidad toma cuerpo con la emergencia de los riesgos sociales provocados por la revolución industrial y el primer conflicto mundial, origen del Estado de bienestar.¹⁰ La ley de 1898 sobre accidentes laborales otorga el derecho a reparación del perjuicio bajo la forma financiera de rentas. Sus disposiciones concretas fueron rápidamente criticadas (la forma de pago a tanto alzado y el bajo monto, en especial), pero habrá que esperar hasta la constitución de las potentes asociaciones de veteranos de la guerra de 1914-18 para que las víctimas de accidentes laborales se movilicen y formen, en 1920, la “Fédération nationale des mutilés et invalides du travail” (FNMIT).¹¹ La causa de las víctimas de accidentes laborales avanza a partir de un posicionamiento sutil de los actores, que sacan provecho de los derechos adquiridos por las movilizaciones de los mutilados de guerra (véase capítulo 2), al tiempo que los denuncian, porque la diferencia de trato es señalada como una injusticia.¹² La Gran Guerra reactivó intensamente el debate sobre la reparación, debido al solidarismo y la “deuda social”.¹³

En este contexto ideológico, el origen social de las discapacidades provee el sentido y motiva la reparación. La situación de los inválidos de guerra y de las víctimas de accidentes laborales es comparado con un sacrificio concedido a la Nación, una retórica sacrificial que los segundos toman prestada de los primeros: “Trabajadores heridos, caídos por la prosperidad de la Nación y el bienestar de

10 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

11 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

12 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

13 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

la colectividad, la Nación nos debe una reparación justa y legítima. No somos nosotros quienes deben pagarla. Nuestros esfuerzos y todas nuestras acciones deben concentrarse en la obtención de esa reparación” (*Mutilé du Travail*, 24 de septiembre de 1924).¹⁴

Estas movilizaciones de víctimas de accidentes laborales y veteranos de guerra enfocan principalmente su acción en la revalorización de las pensiones, produciendo así la figura del “rentista social”, en lucha contra las insuficiencias de los seguros sociales.¹⁵

1.2.2 La ayuda mutua entre pares, el arma de los que no tienen nada

Para los enfermos y los discapacitados civiles que se reúnen en colectivos a partir de los años 1920-1930, el desafío es sensiblemente distinto: no cuentan con ninguna forma de reparación y les resulta difícil existir en un mundo en el que sus problemas o son monopolizados por los especialistas o son desatendidos. El apoyo mutuo entre pares se convierte en una primera forma de movilización para las poblaciones excluidas –como los discapacitados civiles– o estigmatizadas –como los alcohólicos.

Las primeras agrupaciones se crean según el modo de la “autoorganización”.¹⁶ Con frecuencia, el intercambio de experiencias en los centros de acogida colectivos dedicados a una discapacidad es lo que funda el primer núcleo de movilizaciones. La idea es que las personas enfermas o con discapacidad pueden ayudarse mutuamente, porque poseen habilidades específicas que los demás no tienen. Este cambio de perspectiva, generado por la valorización de la experiencia de la enfermedad y la discapacidad, constituye una pequeña revolución (véase capítulo 4).

Los fundadores de la LADAPT (Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail, que después pasó a ser la Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées), provienen del sanatorio de Berck-sur-Mer. Esta primera asociación de inválidos civiles fue creada en

14 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

15 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

16 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

1929 por iniciativa de Suzanne Fouché y Robert Buron, dos personas afectadas por la tuberculosis osteoarticular¹⁷. La medicina, inerme frente a esta patología, impone largos períodos de decúbito, a menudo combinados con la inmovilización en yesos. Esta ociosidad forzada hace del centro un lugar de relegación que también llegará a ser el de una primera apropiación de sí mismo, *a través* del grupo. Poco a poco, se ponen en marcha actividades por y para los enfermos; las capacidades de unos se movilizan para paliar las incapacidades de los demás: bibliotecas y talleres de lectura, intercambio de servicios y, más tarde, los primeros cursos de formación. De esta forma, se abre la perspectiva de la cualificación profesional y el acceso (o retorno) al empleo para quienes eran considerados definitivamente “incapaces”. La inserción profesional se transforma en la razón de ser de la LADAPT y motiva la creación de centros de formación y de lo que puede ser considerado como los primeros talleres protegidos. Al igual que las víctimas de accidentes laborales frente a los mutilados de guerra, los discapacitados civiles se apoyan en los avances de los primeros, al tiempo que denuncian la injusticia de un sistema que los excluye.¹⁸

La indignación, frente a lo que Goffman describirá como una profanación de los “territorios del yo”, por parte de la institución, y la relegación a los márgenes de la sociedad, une al grupo de pares.¹⁹ Un trabajo de reappropriación de sí mismo y de extensión de las habilidades de cada cual se inicia dentro del colectivo. De esta forma, los discapacitados civiles organizados llegan a reivindicar los mismos derechos que los discapacitados de guerra y del trabajo.

La creación de la APR (Association des paralysés et rhumatisants) en 1933, que se convirtió en la APF (Association des paralysés de France²⁰) en 1945, también está relacionada con la experiencia de vivir en comunidad. André Trannoy y tres adultos jóvenes afectados por la poliomielitis, como

17 Fouché S., *J'espérais d'un grand espoir*, París, Éditions du Cerf, 1981.

18 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

19 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

20 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

él, se reúnen regularmente en un establecimiento suizo, al que acuden para recibir tratamiento a falta de una estructura adecuada en Francia. Mantienen correspondencia entre sus estancias. De esta forma nacen las primeras “cordées” [cordadas], cuya red de correspondentes se amplía rápidamente, mostrando la magnitud del aislamiento y de las necesidades de las personas con discapacidad.²¹ El mismo año en que se creó la asociación, se publicó el primer número de la revista *Faire face*, que hoy en día cuenta con más de 80 años de existencia. La asociación obtuvo rápidamente un rango nacional, implementó estadias vacacionales y creó sus primeros establecimientos. André Trannoy define así los objetivos de la asociación: “*luchar contra el aislamiento y la ociosidad, contra la inactividad y la desesperación a la que la enfermedad nos arroja (...). Ayudar a ser lo menos dependiente posible de la sociedad. Ahorrarle el sufrimiento que hemos soportado a aquellos que vendrán después de nosotros*”. Primero que todo, la movilización define un “vivir juntos”. De esta forma, la enfermedad y la discapacidad son resignificadas en términos de experiencia individual y colectiva, productora de saberes, primero compartidos al interior del grupo y, luego, con el mundo exterior.

1.2.3 Actuar sobre uno mismo y en la escena pública

Esta doble dimensión singular y colectiva de la enfermedad crónica se cruza con los análisis de Julius Roth sobre la función socializadora de los sanatorios.²² El tramo cada vez más denso de estas estructuras en el periodo de entreguerras y la masificación de la contratación de su personal probablemente fueron una condición de posibilidad para la emergencia de un poderoso movimiento asociativo “civil”. En esta época se crearon los primeros grupos de apoyo. En primer lugar, la experiencia de unos y otros tiene valor testimonial y revela una “comunidad de destino”, una experiencia compartida del aislamiento, en particular, de aquello que Goffman llamará “estigma”²³ (véase capítulo 4). Pero la experiencia colectiva no es la

21 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

22 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

23 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a

simple suma de experiencias individuales y privadas. Se inscribe dentro de un proceso específico en el que se inventan modos de intercambio y acción, donde se elabora una cultura común.²⁴ La experiencia colectiva fabrica un individuo más reflexivo, afiliado a un grupo: a la luz de lo compartido, cada persona se dota de nuevas herramientas de percepción y análisis, se equipa para actuar e inventa respuestas concretas a los problemas enfrentados día a día. Ella revela “un doble movimiento de generalidad creciente caracterizada por una universalización de la experiencia destinada a llevar reivindicaciones al espacio público y una singularidad en descenso, a través de la cual los miembros del colectivo se apropián y reelaboran el significado integrándolo a su propia historia”.²⁵

Nosológico:

Respecto a una patología, designa el hecho de ser identificada y clasificada por la medicina en función de sus características propias

Asimismo, la ayuda mutua conduce a una primera forma de afirmación identitaria. En efecto, el colectivo ofrece nuevas representaciones que rompen con las nociones de desviación, estigma o incluso de tragedia e inutilidad social. Se elaboran conocimientos inéditos de dos modos. Pueden nacer del desacuerdo con los saberes oficiales y los métodos de tratamiento, como en el caso de Alcohólicos Anónimos, que se movilizó contra la terapia psiquiátrica electroconvulsiva. Otros conocimientos llenan un vacío, creando entidades que no todavía no existen: nuevas categorías **nosológicas**, consultas especializadas o conceptos que redefinen los enfoques sanitarios. Para muchos colectivos, la construcción de segmentos médicos especializados es crucial para salir de la errancia diagnóstica y el vacío terapéutico. Así se formaron las primeras asociaciones de enfermos crónicos (hemofilia, diabéticos, etc.) durante el periodo de entreguerras en Estados Unidos y más tar-

ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

24 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

25 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

de en Francia. Otros colectivos rechazaron este enfoque médico y optaron por hacer valer las dificultades sociales a las que se enfrentan las personas. De esta forma, en Inglaterra, España y Francia, al igual que los heridos de guerra y las víctimas de accidentes laborales, los trabajadores ciegos y los discapacitados civiles, en los años veinte y treinta, exigieron un aumento de sus ingresos organizando largas marchas.²⁶ En el contexto danés, ya en los años treinta, las asociaciones de personas con discapacidad, organizadas en torno a una deficiencia, se estructuran en un colectivo interasociativo o “metaorganización” bajo el estandarte de la discapacidad.²⁷ Desarrollan una forma prototípica de la acción colectiva participando en el activismo político cuando el Estado danés se vuelve un Estado de bienestar e inicia una política pública de la discapacidad financiada a través de los impuestos. A partir de entonces, el Estado danés incluye al colectivo en la elaboración de textos reglamentarios y legislativos, lo que favorece la rápida obtención de ayudas para la educación y el empleo. La discapacidad, como concepto integrador de deficiencias distintas, ya está en marcha.

En Francia, la LADAPT y la APF se crearon reuniendo a personas con patologías particulares. Luego, agruparon a “disminuidos físicos” y “paralíticos” para promover un proyecto de integración social. Esta política les permite demostrar su fuerza y obtener que el Estado les garantice sus derechos fundamentales. Pero el reverso de esta opción unificadora es que refuerza las perspectivas en torno a la rehabilitación (reeducación e inserción profesional, principalmente) y deja de lado los elementos terapéuticos propios de cada deficiencia. A veces, esto produce tensiones y escisiones, como ocurrió con los pacientes miopáticos dentro de la APF.²⁸

Este rápido repaso nos invita a recordar que el principio fundador de la ayuda mutua es una característica común a todas las movilizaciones de personas enfermas y con discapacidad durante el periodo de entreguerras, pero que no basta para explicarlas por completo, con mayor razón si se limita al

26 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

27 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

28 Barral C., Paterson F., “L'association française contre les myopathies: compensation des incapacités ou éradication de la maladie?”, in Barral C., et al., *L'institution du handicap...*, op. cit.

círculo de pares. En efecto, las primeras asociaciones de personas con discapacidad, al menos en Europa, se comprometen inmediatamente con los poderes públicos. Consideran que la ayuda también debe venir del Estado, al que ayudan a transformarse en Estado de bienestar, exigiendo la implementación de políticas públicas y seguros sociales.

1.2.4 *Las asociaciones “administradoras” de establecimientos*

Cabe pensar que el principio de una negociación y una alianza con el Estado –a veces también con la medicina– llevó a las primeras asociaciones europeas a favorecer la dimensión de la ayuda mutua por encima de la afirmación identitaria.²⁹ La discapacidad –designada de manera negativa como “minusvalía”, “ invalidez”– se concibe como un mal contra el que hay que luchar, que debe ser corregido a falta de poder anularlo. Con este fin, la LADAPT y la APF inician una política de colaboración con las administraciones y los políticos. Sus dirigentes participaron en los debates sobre la seguridad social y, luego, en la preparación de las leyes de 1957 y 1975 (véase capítulo 2). Las asociaciones piden el acceso a los dispositivos de reeducación, conforme a la ideología de la rehabilitación que ellas contribuyen a producir. Tras la Segunda Guerra Mundial, el movimiento de deportistas con discapacidad, a menudo formado por veteranos de guerra y jóvenes mutilados de la resistencia, también participa en esta dinámica de rehabilitación al tiempo que depende del modelo deportivo.³⁰ Los primeros centros de acogida (campamentos de verano, hogares para personas con discapacidad grave sin familia) fueron creados por asociaciones, algunas de las cuales se transformaron en “administradoras de establecimientos” (véase capítulo 2). El Estado ejerce una autoridad tutelar débil y delega su poder institucional apoyándose en el sector asociativo. De esta forma, las asociaciones de discapacitados pioneras pasan de un compromiso reivindicativo a un compromiso reformista y de alianza.

29 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

30 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

En la misma línea, la UNAPEI, Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés, nace en 1960 a partir de la fusión de la Union nationale des Papillons Blancs y diversas asociaciones de padres de niños con discapacidades múltiples. Para brindar las mejores oportunidades a los niños desatendidos, la UNAPEI creó establecimientos adaptados: guarderías, centros de aprendizaje, etc. A pesar de que casi no existían asociaciones dedicadas a la discapacidad mental, los padres afectados se movilizaron y estructuraron rápidamente a finales de los años cincuenta, gracias a un contexto social específico. En lo tocante al ámbito médico, los avances en psiquiatría y neurobiología invalidan la teoría de la deficiencia intelectual hereditaria vigente hasta entonces. En cuanto a los poderes públicos, el Estado se compromete con la acción médico social (y la financiación del “coste diario”), al tiempo que delega de buen grado sus prerrogativas estatales a las asociaciones que han demostrado su legitimidad en el área. Este contexto sentó las bases para una cooperación duradera entre familias y profesionales en torno a una noción y un campo de acción social nuevo y muy “envolvente”: la infancia desadaptada.³¹ La asociación colabora muy tempranamente con los médicos: neuropsiquiatras que alivian a las familias del peso de la vergüenza y la culpabilidad que rodea el nacimiento de niños con deficiencia intelectual y psiquiatras infantiles que incentivan una educación especial (**véase capítulo 2**). También se alía con los educadores que ven en los establecimientos dedicados a la infancia desadaptada una nueva reserva de empleo, pero también un área donde redefinir los contornos de su profesión, distanciándose de una función supervisora a favor de una función relacional.³² Por último, trabaja con las élites administrativas sobre textos reglamentarios y legislativos, y con los representantes electos locales por la fundación de instituciones de atención a la infancia. Con la infancia desadaptada, vemos surgir un nuevo tipo de movilizaciones en el campo de la discapacidad: las asociaciones de padres, que parecen mantener relaciones estrechas (aunque a veces conflictivas) con los profesionales del sector. Los

31 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

32 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

profesionales de la educación también se movilizan en favor de la infancia desadaptada, siendo la APAJH la asociación más importante de este tipo (**véase recuadro 21**).

Recuadro 21

El caso particular de la APAJH

Creada en 1963, la APAJH, Association pour le placement et l'aide aux jeunes handicapés (y luego, Association pour adultes et jeunes handicapés) primero que todo fue una movilización de profesionales de la Educación Nacional, fervientes defensores del servicio público. Lamentan que el cuidado de los niños con discapacidad sea delegado al sector asociativo privado, con frecuencia cercano al mundo religioso. Los fundadores poco a poco fueron reuniendo a padres, educadores, responsables sindicales y médicos a favor de la nacionalización del sector de la infancia desadaptada. Pero, incapaz de convencer a la Educación Nacional, la asociación optó rápidamente por la creación de establecimientos, en una postura competitiva frente a la UNAPEI. Como esta última, la APAJH experimentó un crecimiento sorprendente durante los años sesenta-setenta y también se transformó en una asociación administradora de establecimientos privados.

Las creaciones asociativas y legislativas van de la mano en el ámbito de la discapacidad.³³ Las asociaciones administradoras han “sostenido” enormemente el campo de la discapacidad en Francia, de la postguerra a los años ochenta-noventa. En Europa, en general, y en Francia, en particular, la acción médico-social se construye según un modelo de cooperación, reciprocidad y negociación entre un potente movimiento asociativo y el legislador, como demuestra la contribución del “grupo de las 21” a la elaboración de la ley de 1975 (**véase recuadro 22**). Aún hoy, el sector en su conjunto sigue estando fuertemente marcado por la iniciativa y la cultura asociativa, lo que no deja de entrar en tensión con los nuevos modos de gobernanza vigentes (**véase capítulo 3**). El modelo administrador, durante mucho tiempo dominante, con frecuencia ha alejado toda forma de activismo crítico, lo que ha llevado a los investigadores a plantearse la siguiente pregunta: “¿una gran organización asociativa se desarrolla del mismo modo que las grandes empresas industriales?”, antes de llegar a la conclusión de que las asociaciones

³³ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

de personas con discapacidad mantienen una relación original con la cuestión administrativa³⁴ (véase capítulo 2).

Recuadro 22

Las asociaciones corredactoras de la ley de 1975

El “grupo de las 21” reúne a asociaciones en una plataforma común de propuestas para el gobierno, en el marco de la elaboración de la ley. Tres de ellas ejercen el liderazgo: la APF, la UNAPEI y la APAJH. En ese entonces, la APF gestiona unos sesenta establecimientos, es decir, cerca de 3.500 plazas y unas sesenta estancias vacacionales. La UNAPEI representa más de 27.000 plazas repartidas en 520 centros. La APAJH administra, directa o indirectamente, un centenar de establecimientos.

1.2.5 Las asociaciones auxiliares de la medicina

Las asociaciones de padres no aparecen solamente en el sector de la discapacidad mental. En la misma época, también se desarrollaron en torno a las enfermedades crónicas discapacitantes, sobre todo genéticas, que empiezan a conocerse mejor, como las miopatías.³⁵ En 1958, una pareja con dos hijos afectados y un médico investigador, quien abre una consulta especializada en patologías neuromusculares, fundaron junto con otros padres la Association Française contre les Myopathies (AFM).³⁶ Entonces, constituye una entidad distinta dentro de la APF. A esta última, los padres le reprocharán el fatalismo frente a la enfermedad mortal de sus hijos, abandonándola en 1965. Enseguida, el objetivo consiste en aunar fuerzas con una medicina en plena transformación, de la que esperan que con el tiempo produzca opciones terapéuticas. El médico cofundador, por su parte, tanto por razones militantes como científicas, investiga nuevas herramientas conceptuales, técnicas y clínicas, para brindarle diagnóstico, acompañamiento y terapia a las familias. Ante la indiferencia de la mayoría de sus colegas, la alianza con

34 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

35 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

36 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

los padres resulta especialmente fructífera. Le permite reunir a pacientes con los cuales realizar investigaciones y experimentar un arsenal clínico. Los padres presionan a los poderes públicos y recaudan fondos de manera que la antes ignorada “miopatía” comenzó a existir como entidad **nosológica** y como causa. Esta alianza singular entre expertos y profanos en torno a la miopatía coincide de manera subterránea con las grandes transformaciones iniciadas en esa misma época por la reforma hospitalaria Debré, que pretende reunir la actividad clínica y la investigación en el hospital.³⁷ Esta convergencia de intereses, portados por las jóvenes asociaciones de enfermos y las grandes evoluciones de la medicina, probablemente es una de las razones del éxito y también explica en parte que esta dinámica estuviera en el origen de diversas asociaciones creadas en esa época, como la *Association française des hémophiles* (1955) o la *Association d'aide aux jeunes diabétiques* (1956). Este contexto funda una alianza duradera en pro de la innovación terapéutica dentro de estas asociaciones, aunque la perspectiva de una cura sigue siendo hipotética y lejana. Los tratamientos curativos constantemente evocados por unos y otros en esa época no deben ser malinterpretados: sin negar la sinceridad de la esperanza, las perspectivas terapéuticas sobre todo fortalecen la afiliación y operan una reconfiguración del campo sanitario.³⁸

En efecto, estas asociaciones se dedican a las enfermedades crónicas dis-capacitantes, para las que en esa época se logra desarrollar tratamientos que ciertamente no son curativos, pero que a veces permiten vivir largos años, limitando la amenaza letal y reinscribiendo a los enfermos en una perspectiva de integración social. Los tratamientos de larga duración implican a los enfermos y sus familias de una manera significativa, creando así una nueva forma de trabajo médico y un intercambio de habilidades. Esto explica el fuerte compromiso de estas asociaciones con los médicos especialistas y su posicionamiento como asociaciones “auxiliares”. A pesar de su designación como asociaciones de enfermos, estos últimos suelen encontrarse bajo la supervisión de los médicos. Aunque otorga un nuevo lugar a los pacientes

37 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

38 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

y sus familias, en comparación con las ligas de caridad que lo precedieron, el modelo de cooperación enfermo-especialista sigue inscribiéndose en una relación de dominación.³⁹ Una división de las tareas jerarquizada les asigna los expedientes médico-científicos, mientras que los pacientes se ocupan de los asuntos “psicosociales”, bajo los que recae todo el trabajo de articulación entre cuidado y participación social. La creación y la gestión de establecimientos de acogida, educativos y reeducativos, en la articulación entre el hospital y el medio ordinario, adquiere por tanto especial importancia.

Otro punto común a estas asociaciones es que los pacientes son mayoritariamente niños, lo que “alienta” las esperanzas y las colaboraciones con la medicina, aun a riesgo de una débil distancia crítica. De esta forma, la causa de los niños ocupa un lugar central en la AFM donde los padres construyen su “causa en nombre de sus hijos”.⁴⁰ Ante la discapacidad o enfermedad, la movilización de los padres parece favorecer colaboraciones con los especialistas y una forma de compromiso administrador más marcadas, como lo demuestra la historia de la UNAPEI. En cualquier caso, la adhesión al principio de normalización se comparte de manera diferente según se sea padre (sin discapacidad) de un niño enfermo o con discapacidad, o según se esté enfermo o con discapacidad: no se trata de negar que el imperativo de la normalización fue apoyado por personas enfermas o con discapacidad, pero es importante subrayar que estas últimas también fueron quienes propusieron un modelo alternativo, menos refractario a la diversidad.

Por lo tanto, las asociaciones de padres y profesionales en las que los interesados no estaban presentes en el consejo de administración en ocasiones han sido denominadas asociaciones de enfermos o de personas con discapacidad. Este modo de compromiso específico de las asociaciones de padres auxiliares de la medicina, como la orientación hacia una misión de gestión de establecimientos, no fomentó un militarismo crítico con respecto a las instituciones. No obstante, aunque sin comparación con lo que han vivido los países anglosajones, ha habido movimientos de protesta en Francia. A veces radicales. Estos son los que abordaremos a continuación.

39 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

40 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

1.3 El activismo de protesta de los años setenta

La aparición de movilizaciones de protesta de personas con discapacidad debe ponerse en relación con la efervescencia política de los años sesenta y setenta, especialmente en su versión norteamericana. A partir de los años sesenta, las acciones de protesta se multiplicaron tanto en Estados Unidos como en Europa.⁴¹ Aparecen grupos transversales por iniciativa de personas con discapacidad, que van más allá de las primeras asociaciones dedicadas a causas particulares (veteranos, ciegos, etc.). En Estados Unidos, de un modo más general, se cuestiona el modelo de la *american way*: los principios democráticos demasiado frecuentemente exhibidos parecen ser el privilegio de los hombres blancos sin discapacidad de las *middle class*, mientras que todos los que se desvían de ese estándar –personas negras, homosexuales, mujeres, personas mayores, enfermos y personas con discapacidad– son relegados al margen y discriminados. En la misma época, surgieron los *ethnic studies*, *women's studies*, *gender studies*,⁴² luego los *LGBT studies*,⁴³ *queer studies* y, más recientemente, los *crip studies*,⁴⁴ *mad* y *neurodiversity studies*.⁴⁵ Todas estas corrientes comparten con los *disability studies*⁴⁶ el principio de que la lucha debe librarse tanto en el frente intelectual, académico y político, como en el frente –muy concreto– de la organización de la vida ordinaria. Por lo tanto, la movilización radical de las personas con discapacidad se inscribe en una transformación más global de las movilizaciones cívicas. Tom Shakespeare se pregunta si la autoorganización de las personas con discapacidad puede

41 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

42 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

43 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

44 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

45 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

46 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

considerarse como “nuevo movimiento social”.⁴⁷ Para comprender la pertinencia de esta pregunta, tenemos que retroceder cuarenta años, a la creación del *Independent Living Movement (ILM)*.

1.3.1 *La movilización colectiva en Estados Unidos*

El *Independent Living Movement* se articula en torno a una triple reivindicación:

- epistemológica, es decir, el reconocimiento de que la experiencia de los usuarios es irreductible al conocimiento académico e indispensable para comprender y resolver su problema;
- política, es decir, un activismo de las personas con discapacidad para hacer respetar su derecho a la diferencia y despertar una atención particular a sus problemas por parte de las autoridades políticas y profesionales;
- identitaria, es decir, su reconocimiento como participantes activos.

Empowerment:

Reapropiación por parte de las personas de su entorno y de los medios para controlar su destino

La perspectiva es la de la autonomía de las personas con discapacidad. Se gana a través de la autodeterminación, noción que funda la de ***empowerment***.

De esta forma, el ILM cruza y subsume diferentes movimientos:

- Del movimiento del “*self help*” toma prestadas las prácticas de ayuda mutua, apoyo mutuo, intercambio de experiencias, estrategias de *coping*,⁴⁸⁴⁹ asesoramiento entre pares (*peer counselling*);

47 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

48 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

49 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

- Del movimiento consumista toma prestada la reivindicación, no solamente de un derecho a la supervisión, sino de intervención de los usuarios sobre las actividades que los conciernen, es decir, un derecho de evaluación de los servicios que experimentan diariamente;
- Por último, del movimiento de lucha por los derechos civiles, el ILM toma prestado el activismo militante, un modo de compromiso del lado de la reivindicación y la adopción de un cuadro de análisis político en términos de “grupo minoritario”.

Este movimiento no es sólo un movimiento social, sino que también es una corriente intelectual. Se teoriza su filosofía, instaurando un nuevo paradigma, la vida independiente, en oposición al paradigma vigente hasta entonces, la rehabilitación.⁵⁰ Ed Roberts desempeña un papel pionero. A raíz de una poliomielitis, necesita asistencia respiratoria. En 1972, Roberts y otros dos otros estudiantes con discapacidad exigieron los medios necesarios para continuar con sus estudios en la universidad de Berkeley (San Francisco), conocida por su compromiso izquierdista en los años sesenta. Los tres estudiantes convencen a las autoridades locales para que implementen un dispositivo innovador. En 1973 se inauguró el primer Centro para la Vida Independiente (CIL, en inglés), respondiendo a cinco misiones fundamentales: vivienda, asistencia personal, transporte adaptado, accesibilidad y asesoramiento entre pares. El principio básico es que la decisión recae en las personas con discapacidad. Rápidamente, el centro de Berkeley se abre a las personas interesadas de la región. Poco a poco, el ILM obtiene financiación federal, crea nuevos CIL que defienden la autonomía e integración de las personas y la ayuda mutua o “asesoramiento entre pares”.

Advocacy:

Defensa de los intereses y de los derechos de las personas, ya sean individuales o colectivos

50 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

En 1978, el *Rehabilitation Act Amendment* prevé la financiación de un programa de servicios con fondos de formación profesional para promover la vida independiente de las personas que no pueden trabajar. La obtención de estos fondos tiene como condición la presencia de personas con discapacidad en los órganos de dirección y gestión, de acuerdo con el principio –muy popular en esa época– de la autogestión. Los centros inician un nuevo modo de compromiso: el **advocacy**.

El Movimiento de Vida Independiente se ha extendido por toda América del Norte –en todo Estados Unidos y Canadá– pero también en Australia, Japón y Europa: a finales de los años ochenta, había alrededor de 300 CIL en el mundo. ¿Por qué el ILM y el principio de “vida independiente” se desarrollaron inicialmente en Estados Unidos? Hay varias explicaciones posibles. Desde un punto de vista relativamente circunstancial, el gran número de jóvenes que regresaron heridos de la guerra de Vietnam contribuyó al éxito de los CIL. Desde una perspectiva más amplia, la historia del ILM se relaciona con la tradición estadounidense según la cual muchos problemas sociales dependen de los derechos humanos. Otro elemento importante: por ese entonces, en Estados Unidos no había un gran tejido asociativo organizado de asociaciones como en Francia, y casi ninguna institución para personas con discapacidad. La debilidad de los dispositivos forzó la creatividad.

Junto con el desarrollo del ILM, el movimiento de la discapacidad ganó fuerza y extendió la causa a la cuestión de la participación. La movilización está anclada en una perspectiva más general contra la injusticia social. *Disabled in Action*, colectivo creado por iniciativa de Judy Heuman, una activista discapacitada graduada en Berkeley, dio impulso a una nueva dinámica durante luchas que acompañaron la redacción y la votación del *Rehabilitation Act* en 1973, en particular la sección 504, que estipula que “ninguna persona calificada como un individuo con discapacidades en los Estados Unidos (...) podrá ser excluida de participar, ni negársele beneficios, ni ser sujeto a discriminación, bajo ningún programa o actividad que reciba asistencia federal, por el solo hecho de su discapacidad”. Primera cláusula de no discriminación, la sección 504 es objeto de dos vetos sucesivos por parte del presidente Nixon, principalmente debido a los posibles costes que generaría. Esto dio lugar a una gran movilización, bien publicitada por los medios de comunicación: se forma entonces un colectivo político visible y, por prime-

ra vez, las personas con discapacidad se convierten en figuras militantes de los derechos civiles y la no discriminación.

El *ILM* y *Disabled in Action* provocan un cambio significativo que luego se extiende a todo el movimiento de la discapacidad: el problema ya no es la deficiencia, sino la discriminación. La movilización ya no consiste en aceptar y en hacer aceptar la discapacidad, en organizar el apoyo mutuo en un entorno benévolos y en sensibilizar a los poderes públicos para obtener ayudas: los activistas ahora exigen los medios necesarios para tomar las riendas de su vida y convertirse en ciudadanos de pleno derecho.⁵¹ La universidad de Gallaudet, creada en Washington en 1864 para sordos y personas con dificultades auditivas, también fue crisol de movilizaciones emancipatorias en las últimas décadas del siglo XX. Primera institución de educación superior para sordos sigue siendo la única en el mundo cuyos cursos están diseñados para ellos. Se ha afirmado como un bastión de la lengua de señas y la cultura sorda, especialmente durante el movimiento de protesta de 1988 conocido como “*Deaf president now*”, en el que los estudiantes exigieron y obtuvieron el nombramiento de un rector sordo.⁵²

1.3.2 La movilización colectiva en Gran Bretaña

La acción directa se ve favorecida por los colectivos que optan por la denuncia en forma de indignación y el escándalo. El movimiento de la discapacidad norteamericano fue el primero en adoptar este tipo de acción colectiva que luego será utilizado por los enfermos de sida, con especial creatividad por parte de Act Up⁵³. La violencia nunca está completamente ausente de la acción directa, pero en las movilizaciones de personas enfermas y con discapacidad, esta violencia siempre ha permanecido a un nivel simbólico y se ha concebido como un espejo de la violencia que sufren estas personas, que no siempre es “solamente” simbólica

51 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

52 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

53 Broqua C., *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les intellectuels et le sida*, París, Presses de Sciences Po, 2005.

En el Reino Unido, al igual que en el continente, las personas con discapacidad se agruparon en instituciones especializadas. En los años sesenta, empezaron a organizarse y a manifestar su voluntad de salir de estas instituciones y participar en la vida ordinaria. En 1965 se fundó el *Disabled Income Group*, un colectivo en que participaban tanto personas sin discapacidad como personas con discapacidad, entre una asociación “para” y una asociación “de” personas con discapacidad. Este grupo revindicaba un ingreso mínimo que permitiera a cada cual vivir dignamente donde quisiera. Pero este enfoque económico de la emancipación pronto será denunciado como demasiado restrictivo. En 1972, algunas personas con discapacidad que vivían en instituciones fundaron la *UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation)* y definieron sus principios fundamentales: “Es la sociedad la que discapacita a las personas con una deficiencia física. La discapacidad [*disability*] es algo que se impone sobre nuestras deficiencias de tal forma que nos vemos aislados en vano y excluidos de una plena participación.⁵⁴ La *UPIAS* es de los primeros colectivos en iniciar un nuevo modelo de acción pública, la **acción directa** (*direct action*), al margen de los canales tradicionales de acceso al espacio público. En el ámbito sanitario, el movimiento de la discapacidad es el primero en iniciar este modo de compromiso que pone en tela de juicio a las élites tradicionales (periodistas, expertos, políticos, etc.) y el principio según el cual el distanciamiento es un requisito indispensable para la expresión pública legítima.

El movimiento de la discapacidad en Gran Bretaña fue particularmente vivo a partir de los años setenta, a menudo asociado con lo que Nick Crossley denomina “cultura de protesta” con respecto a los usuarios de la psiquiatría.⁵⁵ Cercano a una cultura marxista, se inscribe fácilmente en la lucha contra las desigualdades, inspirada en la lucha de clases, antes de convertirse progresivamente en una lucha contra la discriminación. En 1981, se creó una “metaorganización” o colectivo interasociativo, el *British Council of Or-*

54 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

55 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

ganisations of Disabled People, para que las personas pudieran identificar sus problemas, formular peticiones y propuestas. En esos mismos años, los *disability studies* se desarrollaron en diferentes universidades británicas, donde se crearon cátedras (Leeds es la más famosa). Sin embargo, hubo que esperar hasta 1995 para que se aprobara la ley que buscaba acabar con la discriminación de las personas con discapacidad: la *Disability Discrimination Act*.

Entre los elementos contextuales que explican el activismo de protesta en Europa, cabe destacar el cuestionamiento de la asistencia institucional que marcó las movilizaciones de los años setenta en dos sentidos:

- la desinstitucionalización de la psiquiatría, una corriente liderada por jóvenes psiquiatras que luchaban contra sus mayores, particularmente activa en Italia en torno a Basaglia y en Inglaterra en torno a Laing y Cooper y la “antipsiquiatría”;
- las iniciativas de desinstitucionalización dirigidas por las propias personas con discapacidad, el proyecto *Fokus* en Suecia para una vida integrada en la comunidad, los *Kollektivhus* en Dinamarca, *Het Dorp* en los Países Bajos, un pueblo analizado *in situ* por Irving Zola,⁵⁶ etc.

1.3.3 El movimiento de protesta en Francia

Durante el mismo periodo, surgieron movimientos de protesta de personas con discapacidad en Francia, pero no lograron establecerse por mucho tiempo.⁵⁷ Al margen del movimiento asociativo administrador, las personas con discapacidad se organizaron para denunciar la ideología del modelo rehabilitador. La ley de 1975, que ilustraba esta política desaprobada por ellas, fue uno de sus blancos (**véase recuadro 23**).

Otras asociaciones, menos contestatarias y con una orientación más pragmática, desarrollaron modelos alternativos, cercanos al ILM, como el GI-HP,⁵⁸ particularmente implicado en el desarrollo del transporte adaptado.

56 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

57 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

58 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la*

También encontramos algunos ejemplos de autogestión, como la asociación Vivre debout, creada en 1974 por un pequeño grupo de adolescentes miopáticos que vivían en una institución religiosa.⁵⁹ El discurso resignado de esta última sobre su futuro, condenado de entrada, provocó su revuelta y luego su expulsión de la institución. Estos jóvenes entonces “inventaron” un espacio de vida autogestionado, similar en muchos aspectos a los centros para la vida independiente del ILM. Pero estos colectivos no buscaron teorizar su acción ni expandirse. Las razones probablemente residen en la solidez del tejido institucional francés y en la falta de alianza con los intelectuales. Entre las innovaciones sustanciales iniciadas por el activismo contestatario, podemos destacar una “inversión” del estigma. Tradicionalmente objeto de vergüenza, o como mínimo de pesar, el estigma se exhibe por primera vez. La aceptación de la discapacidad se substituye por un sentimiento de orgullo asociado a una reivindicación identitaria. El entre sí de las personas con discapacidad no se suprime, pero también quieren estar presentes en el espacio público, lo que conduce a una estrategia específica de visibilidad: la discapacidad se muestra –se exhibe, incluso– no para suscitar lástima, sino para afirmar una identidad específica de un modo activo, ya sea contestatario y dramático o festivo y alegre. Este es el sentido del movimiento “pride”, iniciado en 1970 como reacción al ataque homofóbico perpetrado por la policía en el barrio gay de Nueva York. El estigma, incluso el más descalificador, se reivindica. En las *Disability Pride*, los términos “*cripples, freaks, mad, etc.*” se exhiben y se les da vuelta con humor, con frecuencia movilizando recursos artísticos.⁶⁰ Con la excepción de las asociaciones que luchan contra el sida comprometidas con una afirmación identitaria de la homosexualidad, el “orgullo” apenas forma parte del registro del compromiso público de las asociaciones de enfermos, a diferencia de las asociaciones de personas con discapacidad. Sin embargo, el tema dista mucho de tener un carácter consensual entre estas últimas.

révolution à la Grande Guerre, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

59 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

60 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

Recuadro 23**La protesta “a la francesa”**

En los años setenta, tres corrientes irrigaron el movimiento contestatario francés de la discapacidad: una corriente post-sesentayochista de tendencia más bien libertaria, con su Comité de lutte des handicapés y su periódico *Handicapés méchants*, la corriente pro-sindicalista liderada por el Centre des paralysés étudiants y el Mouvement de défense des handicapés, cercanos a la UNEF (Unidad sindical) y, por último, CACHALO, “Colectivo de acción y coordinación de personas con discapacidad para la derogación de la ley de orientación en favor de las personas con discapacidad”, que incluye en particular a la Union des myopathes de France y la Confédération générale des aveugles, sourds, grands infirmes et personnes âgées.⁶¹ Muy críticos respecto a los políticos y los profesionales, su acción se construyó contra la caridad (las colectas callejeras de la APF fueron regularmente objeto de ataques), contra la vida en instituciones (denunciadas como guetos), contra una política asimilacionista que sólo funcionaría al precio de negar la discapacidad de los “integrados” y de relegar aquellos cuya deficiencia demasiado evidente hacía imposible su incorporación al mundo “normal”. Pero las disensiones internas y, finalmente, el poder de la ley de 1975, pusieron término a estas movilizaciones. ¿La ideología republicana francesa vuelve impensable el activismo político de las personas con discapacidad articulado con una política identitaria?

La radicalización de la expresión pública de los colectivos fue sin duda imprescindible para pasar del principio de colaboración a una verdadera negociación. Pudo ir acompañada de la exclusión de las personas sin discapacidad de los órganos de decisión, como fue el caso con *Disabled Peoples' International*, un momento estratégico para hacer irreversible el “*nothing about us without us*” antes de volver a abrir las puertas a las personas sin discapacidad. Sin embargo, es importante no dejarse cegar por ciertas oposiciones entre asociaciones administradoras, auxiliares y contestatarias. Por supuesto, las tensiones son reales, pero las complementariedades también lo son: ya sea en las movilizaciones propias de la discapacidad, el sida o los escándalos sanitarios, la llegada de colectivos acusadores siempre permite a los colectivos más conciliadores –que generalmente les han precedido– ha-

⁶¹Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

cer avanzar sus reivindicaciones mucho más rápido y hacerlas más audaces.⁶² Desde este punto de vista, la evolución de una asociación como la APF es espectacular.

1.4 Internacionalización del movimiento de la discapacidad y nuevas formas democráticas

Hemos examinado cómo, en varios países, la movilización ha trascendido la fragmentación por tipo de deficiencias, de acuerdo con las definiciones y normas promovidas por los organismos intergubernamentales (OIT, OMS, ONU) en su afán por modernizar la rehabilitación.⁶³ Ahora es necesario analizar la manera en la cual este movimiento trascendió los particularismos nacionales, su historia y sus políticas, para elaborar una “causa universal”. Fue durante los años setenta cuando el movimiento de la discapacidad se internacionalizó, cuestionando el modelo rehabilitador preconizado por los profesionales, sobre todo en las instituciones internacionales.

Un primer movimiento internacional reunió principalmente a profesionales a partir del periodo de entreguerras. La historia de *Rehabilitation International* es particularmente ilustrativa de su transformación progresiva. Creada en 1922, *The International Society for Crippled Children*, que trabaja para desarrollar establecimientos y servicios especializados, presionó a la Sociedad de las Naciones (SDN) en 1929 para que abriera una oficina encargada de supervisar las estadísticas sobre la discapacidad. En 1939, la causa se extendió a los adultos y se convirtió en la *The International Society for the Welfare of Cripples*, después, en 1960, en *International Society for the Rehabilitation of the Disabled*, antes de adoptar el nombre *Rehabilitation International* en 1972. En ese entonces, es la ONG más importante en el área de la rehabilitación. Reúne a organizaciones y agencias nacionales e internacionales. Por esta razón, la ONU recurrió a ella cuando quiso organizar en 1981 el “Año Internacional para los Discapacitados” y le confió la prepara-

62 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

63 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

ción. Pero los activistas con discapacidad hicieron presión para que fuera el año *de las* personas con discapacidad. En su congreso mundial celebrado en Winnipeg en 1980, algunos de sus miembros presentaron una moción para que una mayoría de personas con discapacidad formara parte de sus órganos de gobierno. La moción fracasó, se produjo una división y las personas con discapacidad respondieron autoorganizándose y en 1981 crearon la *Disabled People's International* (DPI), Organización Mundial de Personas con Discapacidad (OMP)⁶⁴ en Singapur. Los principios fundacionales son aquellos desarrollados en los años setenta: *advocacy, peer-counselling* y *empowerment*. El objetivo es apoyar las reivindicaciones de las personas afectadas, eliminar las barreras del entorno (arquitectónicas, culturales, económicas y políticas) que obstaculizan el ejercicio de la ciudadanía y la participación social. Su acción se articula en torno a dos principios fundamentales: globalidad y participación.⁶⁵ LA OMPD reúne a todas las personas que sufren discriminación, sean cuales sean sus deficiencias (motrices, sensoriales, cognitivas, psicológicas). Interviene ante diferentes organismos internacionales en los que se elaboran orientaciones y recomendaciones en materia de políticas sociales, para que el reconocimiento de los derechos civiles y sociales vaya acompañado de medidas vinculantes que garanticen un recurso frente a la discriminación. En 1993 se constituyó el *Groupement français des personnes handicapées*, rama francesa de la OMPD.

En 1996 se creó el Parlamento Europeo y el Foro Europeo de la Discapacidad, órgano consultivo de la Comisión Europea que participa en la elaboración de todas las recomendaciones, reglamentos y directivas relativas a la discapacidad.⁶⁶ El Tratado de Ámsterdam, votado en 1997, contiene el artículo 13 que dispone que: “Consejo podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual”.

64 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

65 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

66 Mohanu V.A., “L’européanisation de la question du handicap à travers le Forum européen des personnes handicapées”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 2(1), 2008.

La internacionalización del movimiento de la discapacidad ha dado lugar a colectivos interasociativos: las organizaciones mundiales que agrupan a los colectivos nacionales se agrupan a su vez en redes formalizadas para garantizar la visibilidad y la eficacia del movimiento ante los organismos supranacionales, cuyo formalismo jurídico y administrativo requiere competencias especializadas.⁶⁷ De esta forma, la *International Disability Alliance*, fundada en Ciudad del Cabo en 1999, es una red de las distintas organizaciones mundiales de personas con discapacidad,⁶⁸ portavoz del movimiento internacional ante la ONU. El Foro Europeo de la Discapacidad está a cargo de su secretaría. Fue particularmente activa en la adopción de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006, ratificada por Francia en 2010 (véase capítulo 3). El derecho se ha transformado en un componente esencial de las movilizaciones⁶⁹ y hoy en parte se avanza por medio del activismo judicial,⁷⁰ tanto a escala nacional como supranacional. Esta evolución ha generado nuevos colectivos, pero también ha transformado a los antiguos. Así, *Rehabilitation International* ha conservado su nombre abreviado RI, pero dándole un sentido nuevo: *Rights and Inclusion*.

De esta forma, la pericia de las personas con discapacidad se constituyó a partir de acciones locales concretas antes de formalizarse y producir un trabajo propiamente político cuya difusión se extendió a escala internacional. En Francia, las asociaciones que preconizan la adaptación de la sociedad a la discapacidad empezaron a hacerse oír realmente en los años.⁷¹

67 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

68 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

69 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

70 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

71 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a

2. Los debates contemporáneos

El mundo administrativo, técnico y científico es cada vez más complejo, la organización de los sistemas asistenciales y del trabajo social está marcada por nuevos modos de gobernanza y la limitación de los recursos, las disposiciones políticas tienden a “territorializar” el ámbito médico-social, al tiempo que tratan con instancias internacionales. Estas evoluciones plantean nuevos desafíos a las asociaciones. Hemos identificado cuatro principales.⁷²

2.1 Retos comunes a los colectivos de enfermos y personas con discapacidad

2.1.1 La producción y difusión del conocimiento

El papel de los colectivos de enfermos y de personas con discapacidad en la producción y difusión de conocimientos no es nuevo, pero su importancia aumenta indudablemente en una época en la que se multiplican los medios y modos de comunicación. El alto grado de tecnificación de los expedientes va de la mano de una creciente demanda e información, cuya síntesis requiere un trabajo considerable.⁷³ Esto puede conllevar un riesgo de debilitamiento del espíritu militante debido a la reconversión de las asociaciones en portales de información o recaudadores de fondos.

Etiología:
estudio de las causas de las enfermedades

Iatrogénico:
designa los problemas de salud inducidos por un acto médico.

En general, se ha hecho un esfuerzo por difundir los conocimientos entre los “usuarios”. Las autoridades, los profesionales de la salud y del trabajo social están más atentos al punto de vista de las asociaciones –la participación de los usuarios ahora es una obligación legal (véase capítulo 3)-. Sin embargo, las personas enfermas y con discapacidad a menudo tienen que

ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

72 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

73 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

luchar para ser escuchadas. Así pues, las decisiones en materia de investigación sobre enfermedades crónicas siguen siendo globalmente elaboradas por los médicos y centradas en la **etiolología** y el tratamiento. Ahora bien, para muchas personas enfermas y con discapacidad, vivir mejor día a día, gracias acondicionamientos clínicos, técnicos y ergonómicos, es más importante que una cura hipotética. Por otra parte, algunas asociaciones se quejan de que los conocimientos médicos y científicos sobre su enfermedad o deficiencia están mal pensados y producen una medicalización **iatrogénica**: esta crítica es especialmente recurrente en psiquiatría.

2.1.2 Valorar la experiencia de las personas

A menudo, la experiencia de las personas no se tiene en cuenta lo suficiente o llega demasiado tarde. Anuncios catastróficos de enfermedad, secuelas, malformaciones en un recién nacido o un feto, atención insuficiente de los signos de “crisis” expresados por los pacientes, ignorancia de tramos enteros de la vida, experiencias exitosas o traumáticas, rechazo de los cuidados: todas estas son situaciones vividas por un número importante de personas y se reflejan en sus colectivos. Además de las resistencias de las instituciones y los profesionales, compartir la experiencia y convertirla en un saber común siguen siendo operaciones complejas. Esto se debe en parte a la fragmentación de los “cuidados”, la hiperespecialización de los actores, la división y la creciente racionalización de los servicios sociales y sanitarios, que casi no facilitan una relación informada, simétrica y de confianza entre la persona y los profesionales. Sin embargo, se ha producido un avance importante en las prácticas de acompañamiento entre pares o “pair-aidance”, inspiradas en el *self-help*, que hoy en día está cobrando impulso en el campo de la salud mental y la discapacidad en Francia. Sin embargo, como señala Ève Gardien,⁷⁴ cuando son iniciadas por los poderes públicos e institucionalizadas a partir de los años 2000, en una dinámica *top-down*, las modalidades del acompañamiento corren el riesgo de verse “distorsionadas” por los retos de una profesionalización del acompañamiento y las recompensas que se derivan en términos de salario y reconocimiento social. Y si, para la autora, la

⁷⁴ Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

utilidad del “apoyo entre pares” es indiscutible, el modelo institucionalizado tiende a borrar ciertas características determinantes del *self-help*, como el control entre pares, el respeto de las libertades individuales y la voluntad de adhesión. Para superar estos problemas es necesario inventar, “salirse” de las formas tradicionales del discurso público y de los modos de representación política. Desde este punto de vista, los colectivos electrónicos son interesantes, aunque tengan sus propias dificultades, porque defienden la idea de que la elaboración de saber consiste ante todo en circulación y compartir.⁷⁵

2.1.3 Participar en los saberes y la investigación

Algunas asociaciones han optado por asociarse a la investigación médica.⁷⁶ La AFL es un buen ejemplo de ello, ya que recauda fondos y organiza licitaciones públicas en función de los objetivos de investigación que se ha fijado. Sin embargo, a pesar de las *success stories* y del aumento de la investigación, sobre todo en ciencias sociales, sigue faltando marco e investigación sobre las consecuencias sociales de los problemas de salud, al menos en Francia.

Y, cuando este tipo de investigación existe, y a pesar de algunas iniciativas alentadoras,⁷⁷ las asociaciones siguen teniendo dificultades para que su papel no sea reducido al de proveedores de información. Los *disability studies* han intentado remediar este tipo de *impasse* promoviendo una investigación emancipadora. Más allá de su mera participación, este modelo exige que las personas controlen la investigación y que el programa responda a fines emancipadores. La propuesta es radicalmente innovadora, pero sus dificultades no pasan desapercibidas, entre ellas la legitimidad de asignarle un fin a la investigación, aunque sea emancipador.

75 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

76 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

77 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

2.1.4 La necesidad y las dificultades de las coaliciones

El trabajo en red se ha convertido en algo esencial para estar presente en los consejos de administración de los hospitales, en los establecimientos médico-sociales, en las comisiones de las distintas agencias, en los grupos parlamentarios, en las instituciones europeas o en la ONU. La internacionalización de las movilizaciones se ha transformado en una característica clave,⁷⁸ como demuestra el papel de la *International Disability Alliance* en la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La evolución de los modos de gobernanza en los últimos treinta años (“*from government to governance*”) ha vuelto necesarias las coaliciones interasociativas. Estas metaasociaciones son más o menos perennes en función de la convergencia de sus intereses y de la actualidad. Permiten que los colectivos implicados puedan defender cuestiones transversales de justicia social. Pero es un trabajo agotador, porque la acción se multiplica constantemente a diferentes escalas, cada una con su propio repertorio de acción.

Otro asunto difícil es cómo mantener la especificidad de cada colectivo en una coalición. Elaborar una causa común a menudo obliga a congregarse bajo una idea o una acción unificadora que tiende a borrar las diferencias. Así, algunos colectivos de sordos rechazan la bandera de la “discapacidad”, pues consideran que niega la identidad y la cultura sorda.⁷⁹ Por otra parte, los responsables de la toma de decisiones –ya sean públicos, privados, profesionales o expertos– siempre prefieren negociar con las “metaorganizaciones”, lo que reduce la participación de los actores menos visibles y más radicales. En la búsqueda del consenso, a veces nos olvidamos del debate contradictorio. Aquí de nuevo, se cuestiona la vitalidad democrática.

2.2 Un desafío específico: “la identidad discapacitada”

El activismo de las personas con discapacidad se ha desarrollado en conexión con una política identitaria.⁸⁰ Pero los colectivos de personas con

78 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

79 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

80 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la*

discapacidad defienden enfoques de la identidad y reivindicaciones políticas opuestos. En efecto, la identidad puede estar relacionada con unos derechos universales de los que uno se niega a ser excluido, o con una diferencia de la que se reclama un trato particular para pasar del estatus de “minoría oprimida” al de “minoría reconocida”. La política identitaria remite esencialmente a la defensa de una cultura. Esto es particularmente cierto en el caso de los sordos contra los implantes cocleares, cuya generalización ha sido comparada con un sistema de represión o incluso con un “genocidio”,⁸¹ los autistas que defienden la “neurodiversidad” en lugar de ajustarse a la “neurotipificación” de los “normales”, denunciada como un conformismo social,⁸² etc. Inversamente, otras personas y grupos –incluso dentro de los *disability studies*– señalan los riesgos asociados a una esencialización de las categorías, preguntándose si la “identidad discapacitada” (concebida según un modelo biomédico o social) no es una peligrosa quimera, que encierra a las personas en la “prisión” de la discapacidad.⁸³

Implante coclear:

Dispositivo médico electrónico diseñado para devolver la audición a las personas sordas mediante electrodos implantados quirúrgicamente.

Asimilacionista o diferencialista, cada una de estas opciones tiene sus trampas:

- el rechazo de una “identidad discapacitada” conlleva el riesgo de una negación absurda de la diferencia;
- la insistencia en una “identidad discapacitada” oculta dos riesgos más: o se jerarquizan las diferencias, a costa de la injusticia, o se yuxtaponen sin juzgarlas, a riesgo de segregación, invitando a cada uno a quedarse

révolution à la Grande Guerre, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

81 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

82 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

83 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

en su gueto.⁸⁴ Las identidades plurales y cambiantes, asociadas a capacidades y discapacidades variables, siguen luchando por encontrar su marco político y social. Este rápido panorama de los debates y controversias muestra hasta qué punto la discapacidad es un campo de investigación privilegiado para pensar individualidades y comunidades diferentes en una sociedad que necesita crear vínculos y cohesión. El asunto adopta una forma específica particularmente relevante en Francia, donde el universalismo y la igualdad republicana se construyen contra las diferencias.⁸⁵

2.3 ¿Qué enseñanzas sociológicas se desprenden?

A pesar del considerable papel desempeñado por las movilizaciones de personas enfermas y con discapacidad en la estructuración de los ámbitos sanitario y médico-social y de las políticas públicas, es evidente que existe un déficit en las ciencias sociales sobre estas cuestiones. La investigación anglosajona se ocupó tardíamente del tema, sobre todo a través de los movimientos sociales feministas por la salud, en salud mental y la lucha contra el sida.⁸⁶ En Francia, la agitación suscitada por la epidemia del sida y las enfermedades genéticas durante los años ochenta-noventa estimuló la investigación sobre las asociaciones de personas enfermas.⁸⁷ Los trabajos sobre las enfermedades crónicas e incapacitantes (miopatías, cáncer, hemofilia, sida) son esclarecedores para todos los interesados en la discapacidad. Sin embargo, las movilizaciones han sido sistemáticamente consideradas desde el punto de vista de la enfermedad y, a menudo, de la lucha contra la enfermedad,

84 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

85 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

86 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

87 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

dejando de lado otro componente esencial de la acción colectiva, a saber, la participación en la construcción de los Estados de bienestar europeos en nombre de la deuda social y la solidaridad nacional.

También es posible que una focalización en las movilizaciones norteamericanas –motivada por su temprana vitalidad y su valor como modelo– es lo que ha dejado en la sombra el papel de las asociaciones de personas enfermas y con discapacidad en la fabricación de las políticas sociales europeas. Hoy en día, el análisis se beneficiaría de un enfoque que cruzara sociología de la salud y la historia social, especialmente en el contexto francés, en el que el Estado ha delegado en gran medida su función médico-social a las asociaciones.

Desde hace treinta años, los *disability studies* han producido un trabajo tanto científico como militante sobre movilizaciones esencialmente anglosajonas. Sin embargo, las investigaciones sobre el mundo francófono siguen siendo escasas y fragmentarias, a excepción del libro coordinado por Barral et al., al que se hace referencia varias veces en este capítulo. La continuación de este trabajo debe emprenderse para entender los nuevos desafíos planteados a y por las asociaciones de personas con discapacidad desde principios de los años 2000.

2.3.1 La enfermedad y la discapacidad no son “pequeñas” ni políticamente “débiles”

La historia de los colectivos de enfermos y personas con discapacidad demuestra que algunos de ellos están claramente políticamente comprometidos, porque luchan contra las relaciones de dominación y la normalización. Otros también producen, aunque más discretamente, un trabajo político al redefinir las competencias de los actores, al hacer valer saberes inéditos, instaurar nuevos derechos, participar en la redistribución de oportunidades y en la lucha contra las desigualdades y la discriminación. La noción de política debe ampliarse más allá de las acciones que se autodenominan como tales. Aunque sus luchas hoy parezcan anticuadas, o incluso atrapadas en una ideología conservadora, debemos tomar en serio los aspectos innovadores que cada movilización pudo haber tenido en su época.

Desde su aparición, los colectivos han contribuido a un desplazamiento de las sensibilidades, redefiniendo lo que es legítimo pedirles a las personas,

al Estado, a la comunidad, a la ciencia, etc. Su historia da testimonio de la poderosa alquimia de la acción colectiva sobre los individuos y los grupos. En primer lugar, la participación en un colectivo de personas con discapacidad parece ser una etapa importante en un proceso de integración que implica la construcción de una “identidad positiva”.⁸⁸ A través del contacto con otras personas con discapacidad y del apoyo que ella proporciona, la comunidad es un lugar único de intercambio que permite la aparición de una “cultura de la discapacidad” y permite recuperar la unidad de sí mismo que se ha visto dañada por las expectativas de normalización.

El trabajo político funciona de manera compleja: a veces subterráneo y discreto (es decir, la mayor parte del trabajo ordinario de los miembros que mantienen correspondencia, asisten a reuniones, redactan boletines), a veces de manera de manera pública y ruidosa (como en el caso de manifestaciones espectaculares como la marcha “Ni pobres ni sumisos” frente al Eliseo el año 2008). En las movilizaciones, “los límites de lo que es político y de lo que no lo es” se desplazan constantemente, en particular los límites de lo “personal” y lo “político”.⁸⁹ Esto está en consonancia con los estudios feministas, que siempre han afirmado que “lo personal es político”, demostrando así que la enfermedad y la discapacidad no son “pequeñas” ni políticamente “débiles”.

2.3.2 Un espacio real pero frágil para la inventiva democrática

Las movilizaciones en el campo de la salud han sido capaces de liberarse de ciertas inercias jerárquicas que estructuraban la sociedad y de una concepción de las personas enfermas o con discapacidad como seres desvalidos y dotados de una escasa legitimidad cognitiva y política. Hoy en día, la institución en su conjunto es más abierta, en especial a las asociaciones de pacientes y personas con discapacidad que se han equipado, de modo que podemos hablar de un movimiento general de *empowerment*. Los colectivos llevan al espacio público a una persona con discapacidad experta, demostrando el fin de la autorregulación de los profesionales, la obligación de

88 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

89 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

rendir cuentas de su acción por parte de los poderes públicos y los procesos de codecisión y negociación que ahora existen entre el usuario y el experto, el profesional, la institución. Es en este contexto político, surgido en los años noventa e impulsado por el desarrollo conjunto de las movilizaciones, la ciencia y las políticas públicas, que la salud se convirtió en un terreno privilegiado de inventiva democrática.⁹⁰

Pero este desarrollo tiene un precio. La tecnificación y la profesionalización resultantes pueden crear una brecha entre los actores locales “sobre el terreno” y los actores expertos que actúan a distancia. El activismo puede convertirse en cabildeo; a veces, la conquista de la visibilidad y la participación social de las personas enfermas y con discapacidad queda empantanada en un trabajo cada vez más técnico, atrapado en una malla administrativa cada vez más densa. El ajuste de un posicionamiento pertinente es delicado, entre el riesgo de marginalización y el riesgo de notabilización, en un espectro que va de la contestación radical a la estrecha colaboración. El poder relativo de unos y otros además genera relaciones a menudo muy asimétricas entre un Estado soberano, un mercado y un derecho parcialmente globalizados y unas asociaciones cuya existencia a veces depende de la movilización de unos pocos individuos. Se trata de una cuestión delicada, a saber, la coexistencia de dos modelos asociativos muy diferentes: pequeñas asociaciones de voluntarios, las más numerosas, pero no las más poderosas, y grandes asociaciones, bien dotadas y profesionalizadas. Las primeras se enfrentan a los límites de sus recursos y capacidades, al desgaste y el agotamiento. Las segundas son más fuertes, pero corren el riesgo de perder el impulso militante y alejarse de las preocupaciones concretas de las personas.

Además, la asimetría entre las movilizaciones de personas, por una parte, y las profesiones, empresas y administraciones sanitarias, por otra, es mayor de lo que *a priori* parece indicar el importante ascenso de la “sociedad civil”. Aunque existe un “declive de la institución”,⁹¹ esta última no ha transferido su poder a los ciudadanos. Los enfermos y las personas con discapacidad

90 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

91 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

también tienen otras aspiraciones aparte de ser expertas en su salud. Por lo tanto, vemos movilizaciones en permanente tensión. Por último, podemos preocuparnos por los efectos de la oposición que ha surgido en los movimientos de personas con discapacidad entre protección y emancipación.⁹² Como hemos visto, las primeras luchas tenían como objetivo la independencia económica de las personas con discapacidad. Las reivindicaciones se relacionaban con los medios de su emancipación. Se trataba de transformar y reforzar los dispositivos de protección existentes para que sus beneficiarios pudieran apropiárselos (*direct payment*). Pero al orientar sus reivindicaciones hacia la defensa de los derechos y la lucha contra la discriminación, los activistas con discapacidad acaban oponiéndose al sistema de protección social, que se ha convertido en el símbolo de la segregación y la exclusión. El tratamiento universal a través de los derechos civiles y el tratamiento por categorías a través de la protección social en adelante se presentan como dos modelos contradictorios e irreconciliables,⁹³ desvinculándose el derecho a la inclusión de las condiciones para su realización. En el contexto de una economía liberal preocupada por la reducción del gasto público, esta inflexión del movimiento entra en convergencia con el objetivo de las políticas de activación social, en vigor desde los años 2000, de sustituir una lógica de protección por una lógica de empoderamiento y de responsabilidad individual, objetivos cuyos efectos pueden ser dramáticos.⁹⁴

Conclusión

Además de lo que las movilizaciones de enfermos y de personas con discapacidad nos dicen acerca de las evoluciones sociales contemporáneas, cabe pensar que constituyen un terreno particularmente pertinente para afinar ciertas herramientas sociológicas, en particular para analizar las cuestiones relacionadas con el proceso identitario que se debaten desde hace tiempo

92 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

93 Heyer, K., “Droits ou quotas? L’American with Disability Act (ADA) comme modèle des droits des personnes handicapées”, *Terrains & travaux*, 23, 2013. (Traducido por Baudot P.Y., Borelle C., Revillard A.).

94 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

en el campo de la discapacidad. Las movilizaciones de personas con discapacidad tienen mucho que enseñarnos sobre el vínculo y la igualdad social en una sociedad fragmentada en la que la identidad ya no puede elaborarse a través de la alineación con una norma. Ahora bien, estas cuestiones hoy están muy activas en diversos ámbitos: educación, inmigración, género, y el discurso político tiene dificultades para pensar concretamente el pluralismo democrático. La investigación sobre la militancia, muy presente en el ámbito de la discapacidad, a favor de una ciudadanía diferenciada, que combine la ciudadanía individual y el apoyo a las minorías y a las identidades singulares, por lo tanto, es más necesaria que nunca. En este sentido, parece que la discapacidad es un objeto privilegiado para salir de ciertas alternativas binarias, de un pensamiento de la separación, y para ampliar los recursos sociológicos.

Resumen del capítulo

En este capítulo se ha analizado la discapacidad como objetivo de movilizaciones colectivas que se han desarrollado esencialmente desde comienzos del siglo XX. Las primeras asociaciones de personas con discapacidad reivindicaron el acceso a la rehabilitación y al empleo. Promovieron las primeras políticas sociales y contribuyeron a la producción de los Estados de bienestar europeos. La segunda oleada de movilizaciones está más relacionada con los movimientos por los derechos civiles y el reconocimiento de las minorías. En los últimos treinta años, se ha producido una internacionalización del movimiento de la discapacidad, un compromiso con la lucha contra la discriminación, la defensa de los derechos de las personas y la promoción de un modelo social pluralista.

Parte 3

Vivir con discapacidad hoy

Capítulo 6

Familias, sexualidades, reproducción

En las políticas y en el debate público la “problematización” de la sexualidad y la reproducción no es algo nuevo,¹ pero desde hace unos cuarenta años ha dado lugar a una gran cantidad de debates bioéticos y textos jurídicos. En 1974, la OMS promovió la “salud sexual” de las poblaciones incitando a los Estados a convertir a la sexualidad en un problema de salud pública.² Más tarde, con la epidemia del sida, la mayoría de los países democráticos emprendieron políticas que entienden las prácticas sexuales desde un punto de vista público.³ Hoy por hoy, este ámbito privilegiado de la vida íntima en parte pertenece al espacio público y político. Una trama jurídica cada vez más ajustada controla la sexualidad y la reproducción de los individuos, y las herramientas técnicas y médicas cada vez intervienen más en los cuerpos.⁴ Este movimiento está marcado por dos grandes tendencias: por una parte, la intensificación de las políticas sanitarias y las prácticas biomédicas aumenta la vigilancia y la producción de normas de comportamiento sexual y reproductivo de las que no siempre es fácil liberarse. Por otra, presenciamos la afirmación y la ampliación de los derechos fundamentales de la persona, en lo tocante a la sexualidad y la reproducción, investidas como lugares de

1 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

2 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

3 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

4 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

afirmación identitaria y de libertad existencial. El campo de la discapacidad pone de manifiesto estas transformaciones complejas pues encontramos un doble movimiento de control de los cuerpos –ayer generalmente coercitivo, hoy más persuasivo– y de afirmación de los derechos, ampliamente incentivado por las movilizaciones de personas con discapacidad y los movimientos de liberación sexual.

En la primera parte de este capítulo, dedicada a las parejas y las familias que se enfrentan a la discapacidad de un hijo, mostraremos que las innovaciones tecnológicas –estimuladas por las políticas públicas– se multiplicaron para intentar “prevenir” el nacimiento de niños con discapacidad, en particular impidiéndolo. A continuación, veremos de qué manera la llegada de un hijo con discapacidad reconfigura a estas familias (1).

En la segunda parte, abordaremos los asuntos de la sexualidad, la reproducción y la parentalidad de las personas con discapacidad mismas. Su vida sexual y afectiva, durante mucho tiempo ignorada, negada o incluso reprimida, cada vez se publicita, reivindica y defiende más como un derecho, a pesar de que todavía existen obstáculos para su realización concreta. En cuanto a la reproducción y la parentalidad de las personas en situación de discapacidad, veremos que les resulta difícil imponerse plenamente, aunque la afirmación de los derechos está presente (2).

1. Las parejas y las familias frente a la discapacidad de un hijo

1.1 “Prevenir” el nacimiento de niños con discapacidad

Diagnóstico prenatal (DPN):

designa el conjunto de procedimientos y técnicas médicas destinados a detectar una enfermedad grave antes del nacimiento. Hay que hacer una distinción entre las técnicas de cribado, que consisten en detectar un mayor riesgo de aparición de algunas anomalías cromosómicas que requieren estudios complementarios, y las técnicas de diagnóstico, que permiten confirmar o descartar la presencia de la afección.

En consonancia con el proyecto higienista y eugenista iniciado en el siglo XIX (véase capítulo 2) muchos países –tanto en el Norte como en el Sur– organizaron una prevención más o menos sistemática de las discapacida-

des congénitas.⁵ En los últimos cuarenta años, las innovaciones tecnológicas ocuparon el campo de la perinatalidad, tanto en el ámbito del **diagnóstico prenatal (DPN)** como en el de la reanimación neonatal. A medida que las técnicas han ido progresando y que su aplicación se ha generalizado, la retórica que actúa en los discursos oficiales ha cambiado significativamente. El diagnóstico prenatal, concebido inicialmente como una herramienta de salud pública, se ido relacionando cada vez más con la esfera privada, como un factor de información que respalda la decisión y la autonomía de los padres, en particular de las mujeres. Junto con la liberalización del aborto en muchos países occidentales, las políticas públicas han comprometido a las prácticas de natalidad con una nueva forma de prevención de la discapacidad mediante la selección de los nacimientos. En ausencia de una solución curativa, las decisiones sobre la vida o la muerte de los fetos –o de los recién nacidos con malformaciones, incluso– se toman en base a la anticipación de una discapacidad.

1.1.1 ¿Una particularidad francesa?

Francia promueve un alto grado de tecnificación del embarazo y del nacimiento, mientras que otros países, como los Países Bajos, incentivan un menor grado de medicalización y están menos enfocados en la detección de las anomalías fetales.⁶ Se trata de decisiones que no están dictadas por límites tecnológicos o profesionales, ni por restricciones financieras y que pueden ser consideradas como políticas de la vida,⁷ aun cuando sus motivos no siempre sean explícitos.

En neonatología, los avances de la reanimación permiten salvar a bebés prematuros en fases cada vez más tempranas. Pero esta posibilidad adicional implica un mayor riesgo de discapacidades graves.⁸ Una vez más, hay dife-

5 Löwy I., *Imperfect Pregnancies. A History of Birth Defect & Prenatal Diagnosis*, Baltimore (MD), Johns Hopkins University Press, 2017.

6 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

7 Fassin D., *La vie. Mode d'emploi critique*, París, Seuil, 2018; Rose N., *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Oxford, Princeton University Press, 2006.

8 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la*

rencias entre países. Una comparación a nivel europeo muestra que los profesionales sanitarios franceses se diferencian de sus colegas de otros países: casi tres cuartas partes declaran haber administrado una sustancia letal a un recién nacido, frente a la mitad de los profesionales de la salud neerlandeses y menos del 5% de los profesionales de los demás países.⁹ En neonatología, como en medicina prenatal, Francia ha alcanzado un desarrollo técnico de punta y una relativa equidad territorial. Hasta hace poco, la actitud de los profesionales sanitarios consistía en desplegar todo el arsenal terapéutico para garantizar la supervivencia de los recién nacidos, con el fin de disponer de los medios necesarios para evaluar las posibles secuelas. Entonces podían decidir interrumpir la reanimación y dejar que la naturaleza siguiera su curso, si estimaban que habían “ido demasiado lejos”.¹⁰ Aunque por lo general los padres eran informados sobre el estado crítico del niño, en algunos servicios de neonatología se los mantenía al margen de las decisiones para evitar que tuvieran que cargar con la responsabilidad.¹¹ La ley Leonetti relativa a los derechos de los pacientes al final de la vida, promulgada en 2005, trastocó estas prácticas al exigir el consentimiento de los padres. Algunos profesionales estiman que esta ley ha contribuido a limitar el número de casos en los que se retiran los cuidados, aumentando así el número de recién nacidos con discapacidad, dada la dificultad de tratar el tema abiertamente con las familias, aunque no se dispone de datos que lo confirmen. Desde 1975, la legislación francesa autoriza la interrupción médica del embarazo (IMG) –sin fijar un plazo– si “existe una importante probabilidad de que el feto sufra una afección particularmente grave reconocida como incurable al momento del diagnóstico”. El Código de Salud Pública utiliza los mismos términos cuando define el diagnóstico prenatal (DPN) como el conjunto de “prácticas médicas, incluidas las ecografías obstétricas y fetales, destinadas a detectar *in utero* una afección particularmente grave en el embrión o el

révolution à la Grande Guerre, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

9 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

10 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

11 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

feto”. El cribado, el diagnóstico prenatal y la interrupción terapéutica del embarazo, por lo tanto, forman parte del mismo arsenal para “prevenir” las discapacidades de nacimiento.

El diagnóstico prenatal, que en sus inicios estaba reservado a las parejas portadoras sanas o afectadas por enfermedades transmisibles, se ha ido generalizando progresivamente para la detección del síndrome de Down –la malformación cromosómica más frecuente– con el estudio del cariotipo de las células fetales extraídas del líquido amniótico. Esta prueba, costosa y que puede provocar abortos, al inicio sólo se proponía a las mujeres de más edad, más predispuestas a dar a luz a un niño con síndrome de Down. Sin embargo, la identificación de las mujeres en función de su edad sólo permitía diagnosticar a una pequeña proporción de los fetos afectados. Por ello, biólogos y epidemiólogos centraron sus esfuerzos en identificar una categoría de mujeres “de riesgo”. En los años noventa, el desarrollo de pruebas combinadas de cribado de la trisomía 21 permitió alcanzar este objetivo a partir de un cálculo probabilístico derivado de estudios epidemiológicos y estadísticos que constituyen el fundamento de la medicina basada en la evidencia (**véase recuadro 24**).

En Francia, una de cada ocho mujeres embarazadas, es decir, cerca de 100.000 mujeres al año, presentaría un “riesgo elevado” de que el bebé que lleva en su vientre se vea afectado por una anomalía debido a antecedentes familiares, según el resultado del test de detección o los signos ecográficos. La gran mayoría de estas mujeres (cerca del 90%) acceden a la etapa diagnóstica de las anomalías cromosómicas con el análisis del cariotipo fetal. En algunos casos, la localización de una patología durante el periodo antenatal permite anticipar una intervención precoz y orientar a la mujer hacia el servicio adecuado. Sin embargo, la mayoría de las patologías –sospechadas o diagnosticadas– no cuentan con una solución terapéutica en la actualidad, haciendo que la difícil pregunta de seguir adelante o no con el embarazo se plantee.

Recuadro 24

Cribado rutinario de la trisomía 21

En la actualidad, el cribado rutinario del síndrome de Down suele realizarse durante el primer trimestre de embarazo a partir de la medición de las proteínas circulantes en la sangre materna, la medición ecográfica de la translucencia nucal del feto y otros marcadores, como la edad de la madre. A partir de un cierto nivel de riesgo, variable de un país a otro, el diagnóstico se propone sistemáticamente. Consiste en tomar una muestra de líquido amniótico o fragmentos de placenta para estudiar el cariotipo fetal. Aunque se concentra en la trisomía 21, este examen también proporciona información sobre otras anomalías cromosómicas posibles. La toma de muestras es un procedimiento invasivo que conlleva el riesgo de aborto espontáneo estimado en una media del 1%, pero que varía de una manera no despreciable especialmente en función de las habilidades del operador. El cribado prenatal se propone a todas las mujeres embarazadas y está cubierto por la seguridad social desde 1997, en Francia, y desde 2004, en Noruega. Lo mismo sucede en Inglaterra, aunque de manera dispar según las regiones. En los Países Bajos, sólo se ofrece sistemáticamente desde 2007. Estas normativas locales engendran grandes disparidades de cobertura según los países, que remiten a enfoques diferentes de las políticas de la vida y de la discapacidad: el 84% de las mujeres embarazadas en Francia, el 61% en Inglaterra y el 27% en los Países Bajos recurren al cribado de la trisomía 21.¹² Desde enero de 2018, se ha introducido un nuevo examen en la estrategia de detección, el diagnóstico prenatal no invasivo (DPNI), que consiste en extraer ADN fetal libre circulante en la sangre materna. Este examen, mucho más fiable que el test de detección estándar, representa una etapa intermedia, previa a la investigación diagnóstica, cuando el riesgo calculado en el primer trimestre es superior a 1/1000. El estudio del cariotipo fetal sólo será propuesto si hay un resultado positivo, lo que limita considerablemente el número de muestras tomadas y, por lo tanto, el riesgo de aborto inducido.

1.1.2 El diagnóstico prenatal: ¿una herramienta de salud pública o para la autonomía de las mujeres?

Estos cambios significativos, sin embargo, no deben ser atribuidos únicamente a la performatividad de las biotecnologías. Las relaciones entre las políticas de la vida, las ciencias y las técnicas son más complejas. El aborto por malformaciones fetales ya era practicado antes de la liberalización del aborto y de que fuera posible realizar un diagnóstico prenatal. Recibió el

12 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

respaldo de los poderes públicos, al menos desde los años cincuenta, en respuesta a las epidemias de rubeola y a las malformaciones fetales generadas por esta enfermedad.¹³ Hay que decir que en la misma época domina una comprensión naturalista de la discapacidad, concebida como un “error de la naturaleza” que el aborto terapéutico y su extensión a las indicaciones fetales permitirían “prevenir”. Esta comprensión acompaña el estado de los conocimientos científicos sobre la herencia genética y la reproducción. Se toma conciencia de los efectos de las medidas de higiene relativas al seguimiento de los embarazos, que permiten la supervivencia de óvulos frágiles y que interfieren con la selección natural.¹⁴ Un poco más tarde, se constata que el aborto espontáneo por lo general no es un accidente, sino un acontecimiento natural que elimina los embriones con malformaciones. Si no sabemos reparar los “errores de la naturaleza”, podemos reparar los excesos de la medicina. Para ello, los genetistas Joëlle y André Boué realizaron los primeros cariotipos fetales a comienzos de los años setenta, viendo en el diagnóstico prenatal de las anomalías cromosómicas un modo de devolverle sus derechos a la naturaleza.

Las técnicas de diagnóstico prenatal, entonces claramente concebidas como una herramienta de salud pública destinada a prevenir las discapacidades, no introducen una verdadera ruptura en las prácticas de seguimiento de los embarazos y sólo atañen a una parte minoritaria de las mujeres. Evitar el nacimiento de niños con malformaciones no resulta peyorativo y los Estados asumen públicamente esta postura. De manera paradójica, en los albores del siglo XXI, cuando el cribado de las mismas anomalías cromosómicas se generaliza –a menudo, como en Francia, a cargo de la colectividad– la retórica que actúa en los discursos de los profesionales y en las políticas de salud pública cambia. En adelante, se le da importancia al tema de la autonomía y de la elección individual de los padres. Los Estados, como los profesionales, evitando toda incitación que pueda ser tachada de eugenista, presentan el diagnóstico prenatal como un medio para que las mujeres embarazadas ejer-

13 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

14 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

zan su autonomía al aceptar o negarse a dar a luz a un hijo “imperfecto”. Los profesionales de la salud, por lo tanto, deben informarlas y acompañarlas en su decisión.¹⁵ Pero ¿cuál es la naturaleza de esta información?

Una investigación en curso¹⁶ muestra que, en el campo de la medicina prenatal, la discapacidad por lo general se plantea como una simple equivalencia de la patología diagnosticada y que sigue siendo esencialmente una categoría médica. La información que se entrega se refiere a la vida biológica, a las funciones del cuerpo.¹⁷ La información relativa a las consecuencias sociales del supuesto trastorno, a las formas de anticipación de una vida real, en cambio, es casi inexistente, y si se comunica, será solamente una vez confirmado el diagnóstico.

Por otra parte, y aunque sean unánimes en considerar que la discapacidad es relativa, ya que la misma anomalía puede ser percibida de manera diferente según las parejas, los médicos encargados del DPN establecen implícitamente una jerarquía entre las deficiencias que remite a vidas supuestamente más o menos aceptables. La discapacidad mental ocupa el peor lugar en la jerarquía y un leve riesgo puede bastar para justificar un aborto terapéutico, mientras que la agenesia¹⁸ de un miembro será mucho mejor tolerada. Igualmente, si una reparación quirúrgica al nacer es viable, y aun cuando sus posibilidades de éxito estuvieran limitadas a un 50%, el aborto terapéutico no suele considerarse admisible. Además, como demuestran los resultados de una comparación de las prácticas de DPN entre Francia y Brasil (donde el aborto sigue siendo ilegal), el marco normativo condiciona la manera en que las mujeres son informadas sobre la patología que afecta al feto y sus consecuencias, que suelen ser inciertas. En Francia, la obligación de informar a las parejas a efectos de arrojar luz sobre su decisión de continuar o interrumpir el embarazo, incita a los profesionales de la salud a

15 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

16 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

17 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

18 Una agenesia es la ausencia total o parcial de un tejido, órgano o miembro desde la vida embrionaria.

objetivar las consecuencias de la patología según un registro probabilístico. Por lo tanto, procuran reducir el espectro de las consecuencias posibles para ese niño en particular, a partir de los datos que poseen y de los avances de los conocimientos médicos y científicos. Esto los conduce a “fijar” la dinámica del desarrollo y a predecir, a partir del presente, un campo de posibilidades siempre incierto. De esta forma, los médicos adoptan una concepción “fijista” de la discapacidad irreconciliable con la concepción dinámica que tiende a imponerse en la actualidad gracias al impulso de las movilizaciones colectivas y los *disability studies*. En el contexto brasileño, por el contrario, la deficiencia se presenta como un desafío que cada uno asume con sus propios recursos: el niño por nacer y su familia son actores en una prueba en la que nada está totalmente jugado de antemano.¹⁹

Estas observaciones conducen a interrogar la naturaleza de las decisiones dejadas a las mujeres y a las parejas cuando están atrapadas en un contexto de biomedicalización creciente donde la ética se concentra en la autonomía.²⁰ Además, cabe preocuparse por el impacto de la generalización del DPN sobre el lugar de las personas con discapacidad en la sociedad. En efecto, algunos trabajos del campo de los *disability studies* muestran que estas prácticas producen un fortalecimiento de las actitudes negativas y tienen repercusiones en términos de discriminación.²¹ Danielle Moyse y Nicole Diederich, entre otros investigadores, anticipan un debilitamiento del esfuerzo colectivo en favor de las personas con discapacidad, ya que la carga del tratamiento de la discapacidad puede recaer en las familias como consecuencia de la decisión de haber traído al mundo a un hijo con discapacidad.²²

19 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

20 Ville I., Lafarge C., “Frames of decision-making in prenatal consultations in England and France. Towards a sociological, relational, and processual approach to autonomy”, *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 26, 2020. Para un cuestionamiento de la objetividad de las decisiones en materia de DPN, véase Kerr A., Shakespeare T., *Genetic Politics. From Eugenics to Genome*, Cheltenham, New Clarion Press, 2002; Shakespeare T., *Disability Rights and Wrongs*, London-New York, Routledge, 2014 (Segunda edición); Shakespeare T., “Choices, Reasons and Feelings: Prenatal Diagnosis as Disability Dilemma”, *Alter, European Journal of Disability research*, 5(1), 2011. Para una crítica de la autonomía en el cuidado, véase Mol A., *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, París, Presses de l’École des Mines, 2009.

21 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

22 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a

La presencia de la justicia como nuevo actor en la regulación de las prácticas aumenta la complejidad. La mediatización de algunos casos –el más espectacular fue el caso Perruche en el año 2000 (**véase recuadro 25**)– tuvo grandes repercusiones. Y, aunque los tribunales ya no puedan imputarle la responsabilidad de una discapacidad en el niño a la ausencia de DPN, los temores de los profesionales siguen vivos y a veces tienden a favorecer una “medicina defensiva”, prefiriendo el eventual riesgo de la pérdida de un hijo “sano” en lugar del nacimiento de un niño con discapacidad.²³

A pesar de que algunas veces se enfrentan, la medicina y la justicia generalmente le otorgan el mismo significado trágico a la discapacidad. Cuando se produce antes del nacimiento, la idea de que se trata de un error de la naturaleza y de que el feto puede ser reemplazado por una nueva procreación, sigue siendo relativamente común. ¿Pero qué ocurre con las mujeres y las parejas que deciden interrumpir un embarazo? Algunos testimonios sugieren que la decisión, dominada por la ambivalencia, no sólo está motivada por el defecto biológico, sino también por sus consecuencias sociales y políticas.²⁴ Las mujeres y las parejas con frecuencia expresan el deseo de ahorrarle al feto, que ya es su hijo, el sufrimiento que ven por anticipado. Su muerte programada a veces se considera un gesto de amor que pretende protegerlo de la violencia social que experimentan las personas en situación de discapacidad, percibida como inevitable. Algunas parejas, además, deciden darle un nombre, inscribirlo en el registro civil y organizar sus funerales.

ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

23 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

24 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

El “caso Perruche”

La familia Perruche interpuso una demanda, a título personal y en representación de su hijo nacido con discapacidad, por el fallo de diagnóstico de una rubeola. Josette Peruche, cuya hija mayor se había contagiado con la enfermedad, informó a su médico la decisión de abortar en caso de haberse contagiado también, arriesgándose así a dar a luz a un hijo con discapacidad. Debido a un error del laboratorio, los resultados de los exámenes médicos fueron interpretados como negativos y el hijo de la familia Perruche nació con importantes secuelas producto de la rubeola. En noviembre de 2000, la Corte de Casación reconoció el derecho de Nicolas Perruche a ser indemnizado por el perjuicio de la discapacidad causada por el error de diagnóstico que impidió que su madre recurriera a una interrupción del embarazo. Esta jurisprudencia se transformó en un gran caso en el que se debatió sobre la responsabilidad de la Nación y de la medicina ante la discapacidad. Dio como resultado la introducción, en la ley del 4 de marzo de 2002,²⁵ de un artículo que, anulando la jurisprudencia de la Corte de Casación, establece que de ahora en adelante “nadie puede alegar un perjuicio por el sólo hecho de haber nacido” y transfiere la carga financiera de la discapacidad a la solidaridad nacional.²⁶

1.2 *La reconfiguración de las familias por la discapacidad de un hijo*

Ya sea anticipada y aceptada, o completamente inesperada, la llegada de un hijo con discapacidad suele ser una prueba que obliga a las familias a reevaluar lo que hasta entonces constituía la evidencia de su vida cotidiana. Sin negar las dificultades asociadas a este acontecimiento, parece importante señalar que la literatura ha prestado más atención a las situaciones de discapacidad severa y que los autores más a menudo han denunciado las injusticias soportadas en lugar de describir la realidad cotidiana de las experiencias asociadas con la discapacidad de un hijo.

El impacto del nacimiento de un niño con discapacidad en la familia es un asunto del que la psicología se ha ocupado considerablemente. En esta disciplina, el acontecimiento casi siempre es pensado como un trauma que requiere una reparación psíquica. Para dar cuenta de la llegada de este hijo, la psicoanalista Simone Korf-Sausse recurre a la metáfora del “espejo roto”, en el que los padres verían el reflejo de una imagen simultáneamente aterra-

25 Ley n° 2002-303 relativa a los derechos de los enfermos y la calidad del sistema sanitario (art. 1).

26 Cayla O., Thomas Y., *Du droit de ne pas naître. À propos de l'affaire Perruche*, París, Gallimard, 2002.

dora y acusadora.²⁷ El nacimiento de este hijo también afecta a los hermanos y hermanas; la psicología ha analizado el “silencio de la hermandad”, así como las dinámicas relacionales entre ellos.²⁸ Algunos libros le dan la palabra a los hermanos y hermanas de niños con discapacidad, dando testimonio de su vivencia, tanto desde el punto de vista de su construcción interna como de su trayectoria de vida.²⁹ Las investigaciones sociológicas en parte confirman esta perspectiva, en términos de una “ruptura biográfica” que separa el “antes” del “después” de la llegada de este hijo, o bien de “prueba” que transforma a los miembros de la familia (véase capítulo 4).

1.2.1 La familia puesta a prueba por las redistribuciones internas

La discapacidad de un hijo ya sea que se produzca en el nacimiento o en el transcurso de la vida, parece tener un alto precio para la familia, tanto en el plano material como psíquico, con un fuerte impacto sobre las distribuciones familiares y las identidades de cada uno de sus miembros.

Carecemos de datos cuantitativos respecto a los cuidados domésticos y el sobrecoste vinculado con la discapacidad, especialmente por razones metodológicas. Profesionales, investigadores y asociaciones insisten en una disminución de los ingresos familiares, debido al abandono o a la reducción de la actividad profesional, a la interrupción de la carrera profesional de uno de los padres –en muchos casos de la madre– o de ambos padres.³⁰ Otro punto planteado con regularidad es el incremento de los gastos relativos a la educación de un niño con discapacidad, a pesar de las ayudas, ya que generalmente queda una parte que debe ser pagada por las familias, variable según las deficiencias y su gravedad. Aparte de estos aspectos financieros, la movilización de los cuidadores familiares –que casi siempre son los padres

27 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

28 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

29 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

30 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

[parents]³¹— comporta menos tiempo personal, cansancio, a veces dolores o patologías que se intensifican a medida que el niño crece sin volverse autónomo.

En lo tocante al costo psíquico, las investigaciones realizadas con los padres dan cuenta de un sentimiento de culpabilidad, especialmente cuando los niños están afectados por trastornos mentales y psicológicos severos, como consecuencia de la dimensión moral que siempre se les atribuye a estas deficiencias.³² El sentimiento de culpa puede aumentar cuando se trata de una transmisión hereditaria. Como han demostrado Nicole Diederich y Danielle Moyse, a pesar de que las investigaciones médicas ponen de relieve causalidades objetivas moralmente neutras *a priori*, las etiologías genéticas pueden venir de la mano de una imputación de “responsabilidad” hacia uno de los padres, e incluso de asignación de una “falta”, y alimentar las acusaciones intrafamiliares.³³ Desde un punto de vista más general, las familias buscan definir y calificar la situación a la que hacen frente, elaborando verdaderas “teorías diagnósticas” algunas veces poco conciliables con los abordajes profesionales.³⁴

Care:

Este término polisémico proveniente del inglés designa la preocupación, la atención, el cuidado de los otros. La “ética del care” es una corriente de las humanidades y ciencias sociales aparecida hace unos treinta años en los países anglosajones y más recientemente en Francia.³⁵ Puso en evidencia la vulnerabilidad y la dependencia constitutivas de la persona, insistiendo en los lazos que la unen con el otro. Esta corriente de investigación abre pistas muy interesantes en el campo de la discapacidad y de la pérdida de la autonomía (véase la Conclusión).

31 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

32 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

33 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

34 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

35 Molinier P., Laugier S., Paperman P. (dir.), *Qu'est-ce que le care?*, París, Payot, 2009.

La llegada de un hijo con discapacidad pone en marcha una revisión de los proyectos y una redistribución de los roles familiares que suelen ser dolorosas.³⁶ Las renuncias pueden ser múltiples: limitar o acabar con las actividades extrafamiliares, tomar la decisión de reducir el círculo social con el aislamiento que esto conlleva,³⁷ renunciar a tener otros hijos, o –cuando se los tiene– renunciar a aplicar normas educativas como la igualdad de trato –ya que el hijo con discapacidad requiere más cuidados que los otros–, optar por el internamiento en institución a costa de dejar de vivir juntos, etc. Aunque en muchas familias y en su círculo cercano, la discapacidad de un hijo se transforma en una causa común y que una importante solidaridad se pone de manifiesto entre los padres,³⁸ inevitablemente también produce tensiones en forma de desigualdad de trato, celos, relaciones de dominación, atribución de responsabilidad, exclusiones y rupturas. Los padres, en cuanto trabajadores del *care*, también están sometidos a formas de dependencia y necesitan acompañamiento, aunque esta “parentalidad interminable” genera intercambios emocionales y relaciones intensos que no son exclusivamente negativos.³⁹

Se ha descubierto una ansiedad específica en estas familias, especialmente en su relación con el tiempo. Por tanto, la angustia tiene que ver con el futuro del hijo con discapacidad, sobre todo cuando los padres se hagan mayores.⁴⁰ El trabajo del *care* genera la invasión de las horas (por los cuidados, los trámites administrativos, la búsqueda de información...) y una dificultad para proyectarse en un “futuro [que] se escapa”.⁴¹ El problema de

36 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

37 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

38 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

39 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

40 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

41 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande*

la transmisión generacional (del parecido, del apellido, de los bienes, etc.) también produce una temporalidad muy particular que separa a los padres de niños con discapacidad del resto de los padres.

En estas economías familiares, un peso específico –a la vez material y simbólico– recae sobre las madres, que con mayor frecuencia están “en primera línea” que los padres.⁴² Aparte de los datos bien conocidos sobre la desigualdad del reparto del trabajo doméstico que recae masivamente sobre las mujeres y las madres en la población en general, el nacimiento y la educación de un niño con discapacidad aumentan las desigualdades dentro de la pareja de padres. La importancia de la maternidad en la definición de la feminidad y la biologización de la maternidad además otorgan una responsabilidad particular a las mujeres en la salud física y mental de sus hijos, desde el comienzo del embarazo.⁴³

De esta forma, el nacimiento de un niño con discapacidad reconfigura los lazos familiares tanto en el plano horizontal de las relaciones que unen a los parientes como en el plano vertical del linaje, generando una lectura retrospectiva de la historia familiar.⁴⁴ Pero también tiene un impacto en las relaciones de la familia con su entorno.

1.2.2 *La reconfiguración de los lazos extrafamiliares*

El *care* doméstico y el trabajo sanitario suministrado por los padres generalmente se subestima.⁴⁵ A veces también es blanco de desconfianza por parte de los distintos profesionales e instituciones de la discapacidad. El caso del autismo representa un ejemplo particularmente relevante, ya que el paradigma psicoanalítico que predominaba entre los profesionales –hasta

Guerre, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

42 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

43 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

44 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

45 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

los años noventa— presumía una responsabilidad de las madres en la aparición de los trastornos de sus hijos.⁴⁶ La discapacidad intelectual y psíquica del niño claramente despiertan un malestar particular, a pesar de que lo encontramos en formas más o menos atenuadas frente a todas las deficiencias. La posición de los padres resulta incómoda, atrapados entre sentimientos morales contradictorios, en particular entre la compasión y la sospecha.⁴⁷

En la historia de las familias, el diagnóstico de la discapacidad del niño es una etapa trascendental y compleja,⁴⁸ a veces muy larga y/o sin resultados, esperada y temida a la vez: esperada, porque la errancia diagnóstica es agotadora y produce mucha ansiedad,⁴⁹ pero temida también, porque el diagnóstico funciona como un “etiquetado” que fija y reduce la identidad de las personas a una enfermedad o a una deficiencia y las hace entrar en una “carrera moral” en parte trazada de antemano (véase capítulo 4). En cualquier caso, el diagnóstico presenta desafíos que no son solamente médicos, sino cognitivos, sociales y morales. Aparte del diagnóstico de los profesionales, las personas cercanas siempre desarrollan una “teoría diagnóstica” para clasificar las particularidades del niño en un sistema que tenga sentido, en relación con elementos de la historia familiar y su configuración.⁵⁰ Todas las investigaciones cualitativas realizadas con padres de niños con discapacidad dan cuenta de interacciones complejas y negociaciones relativas a esta construcción del diagnóstico.⁵¹ Estas negociaciones primero operan en la detección y la identificación de las especificidades que serán consideradas

46 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

47 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

48 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

49 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

50 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

51 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

como síntomas significativos. La “denominación” del trastorno también es problemática, a menudo estigmatizante, sobre todo en los casos de discapacidad psíquica o cognitiva,⁵² y los posibles errores de diagnóstico o los diagnósticos iatrogénicos son fuente de conflictos graves. Por último, hay tensiones y negociaciones que se desarrollan en cuanto al tratamiento médico y médico-social propuesto, en particular cuando supone renunciar a la vida en un entorno ordinario, medicamentos peligrosos.⁵³ Entre trivialización y estigmatización del problema de salud, a los padres les cuesta ponerse de acuerdo con los profesionales respecto a un diagnóstico que les permita ayudar a su hijo evitando tanto su propia descalificación como la de su hijo, tal como ha sido demostrado con fuerza en el caso del autismo.⁵⁴

Otra fuente de tensiones importantes está relacionada con la falta de información. Muchos padres se lamentan de descubrir las etapas del proceso de su hijo con discapacidad en el momento mismo en que le hacen frente, sin tener cómo prepararse con anticipación. “Muchos padres se ven como los únicos defensores de los intereses de sus hijos”⁵⁵ y se describen fácilmente en lucha contra un sector médico, educativo y médico-social que les proporcionaría más resistencia que ayuda. Estas trayectorias, por lo tanto, generan una postura paradójica y agotadora con respecto a los profesionales y las instituciones, frente a los cuales los padres son demandantes y reticentes a la vez, lo que de vuelta alimenta la idea en los profesionales de que los padres casi siempre son inoportunos. Los modos de vida (en el domicilio o en institución) con demasiada frecuencia son vividos como una obligación. Por un lado, la lógica de oferta de atención institucional prima ampliamente sobre la lógica de demanda o de necesidad.⁵⁶ Por otro, la inclusión escolar

52 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

53 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

54 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

55 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

56 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la*

todavía tropieza con múltiples barreras (véase capítulo 7). Así que los padres evocan una “carrera de obstáculos” que los hace adoptar posturas defensivas o militantes.

Sería falso decir que los padres no tienen ningún margen de maniobra. Sin embargo, hay que recordar el peso de las desigualdades sociales en cuanto a las opciones de vida de los niños con discapacidad. Los datos de las encuestas nacionales sobre la discapacidad⁵⁷ muestran que el hecho de pertenecer a una clase social poco favorecida duplica las posibilidades (o el riesgo, según el punto de vista en el que nos situemos) de que un niño con discapacidad viva en institución: puesto que la pobreza aumenta la prevalencia de las deficiencias y puesto que, a incapacidades iguales, un niño proveniente de una clase favorecida será educado en el domicilio familiar. Y, si las evoluciones legislativas han contribuido a restaurar la responsabilidad de las familias en el ejercicio de la parentalidad, atenuando los efectos de las descalificaciones morales y sociales frecuentemente experimentadas, la persistente fragilidad de algunas de ellas es difícilmente compatible con la ideología de la contractualización y la lógica de proyecto individualizado que subtienden los dispositivos de inclusión.⁵⁸

1.2.3 Padres que también son actores

Una vez descrito el coste material y simbólico de la discapacidad del niño, es conveniente no ceder a una teoría miserabilista de unos padres impotentes frente a la dominación de los profesionales y las instituciones. Aunque sea “a su pesar”, no por ello los padres se vuelven menos expertos y la entrada “accidental” en el activismo a causa del nacimiento de un hijo con discapacidad no altera la fuerza del compromiso. Al contrario.⁵⁹ Hay hermanos y hermanas que, sin negar el sufrimiento ni las patologías generadas, transfor-

révolution à la Grande Guerre, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

57 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

58 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

59 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

man el hecho de afrontar la discapacidad en una experiencia estructurante y positiva.⁶⁰

Existen trabajos particularmente estimulantes que muestran la manera en que los padres desarrollan recursos especializados, elaboran su propia forma de pensar la discapacidad de sus hijos y de ayudarles, con o contra los profesionales. Así, algunos padres de niños diagnosticados TDAH,⁶¹ autismo o síndrome de Tourette, hacen suyas las imágenes cerebrales de sus hijos para ofrecer una lectura distinta de la de los médicos, del mismo modo que luchan contra el diagnóstico de “debilidad académica” producido por los profesionales de la educación.⁶² La crítica de los padres a las teorías y prácticas profesionales no es sólo moral, sino también cognitiva, porque los padres pueden cuestionar etiologías y tratamientos y hacerlos cambiar. Finalmente, es política, porque la acción de los profesionales se analiza en relación con los valores y las transformaciones sociales; los padres se vuelven intérpretes, mediadores o inconformistas de las instituciones. A medida que elaboran críticas, los padres capitalizan y comparten saberes y experiencias, participan en los debates y controversias internas de los ámbitos especializados, reivindican nuevas perspectivas sobre la discapacidad de su hijo y “reclutan” aliados. De esta forma, en el caso del autismo, fueron ciertos médicos e investigadores los que se movilizaron para promover un enfoque desde el neurodesarrollo que compita con el psicoanálisis.⁶³ Muchos padres entran en el universo médico-científico y participan en la reorganización de la investigación y la oferta médica.⁶⁴ Cabe recordar el importante papel de los colectivos que con frecuencia permiten que los padres estén lo suficiente

60 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

61 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

62 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

63 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

64 Vigarello G., *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, París, Armand Colin, 2004 (1.^a ed. 1978). Véase también Corbin A., Courtine J.-J., Vigarello G., *Histoire du corps*, tomo 2, *De la révolution à la Grande Guerre*, París, Le Seuil, 2003 (reedición en formato de bolsillo: 2011).

cientemente armados para negociar con los profesionales del campo o para cuestionarlos. Por cierto, las asociaciones de padres desempeñaron un papel importante en la adopción de las leyes de 1975 y 2005 sobre la discapacidad y la ley de 2002 sobre los establecimientos sociales y médico-sociales (véase capítulo 2, 3 y 5), y están muy comprometidas con la inclusión y la participación social. En los relatos que producen para narrar su historia, los padres no solamente dan testimonio de la ayuda que han podido brindarle a su hijo, sino también de lo que la experiencia de educar a un hijo con discapacidad aporta: un proceso de emancipación y empoderamiento que los ha transformado de manera positiva, convirtiéndolos en actores políticos capacitados.

Sin lugar a duda, la experiencia de la discapacidad genera una metamorfosis de la familia que le hace frente, en un juego complejo relacionado con la historia social de la familia y los compromisos profesionales, afectivos, privados y públicos de unos y otros. Por lo tanto, es importante tomar conciencia de la diversidad de situaciones para analizar el impacto de la discapacidad, en función de las deficiencias, las edades, los recursos y las restricciones materiales y simbólicas, los valores y las configuraciones familiares.

2. Vida afectiva, sexual y familiar de las personas con discapacidad

2.1 Sexualidades y conyugalidades

Dependiendo de si las deficiencias son sensoriales, motrices o intelectuales, la cuestión de la sexualidad se plantea de manera diferente, pero cada vez con fuerza. Se ha convertido en un eje de movilización para las personas con discapacidad y, más ampliamente, para las “minorías” (mujeres, población LGTB+) que comparten una experiencia de opresión sexual. En menos de 40 años, hemos pasado de una época en la que “*las personas con discapacidad debían no tener sexualidad porque nunca se habla de ella*”⁶⁵ a una multiplicación de los debates, a veces acalorados, en la esfera pública. La separación entre reproducción y sexualidad, facilitada por la generalización de la anticoncepción y el retroceso de la religión en los países occidentales, también ha contribuido a multiplicar las preguntas allí donde el silencio sobre la sexualidad antes bastaba para evacuar el debate sobre la reproducción.

⁶⁵ Stiker H.-J., *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009, p. 141.

Sin caer en un optimismo excesivo, podemos hablar de una evolución histórica a favor del debate público y democrático sobre las cuestiones sexuales y reproductivas referentes a las personas con discapacidad.⁶⁶ Este debate se produce tras un largo periodo de alternancia entre un silencio ensordecedor y discursos polémicos, en el que estas cuestiones eran alternativamente desestimadas o, por el contrario, abordadas como un problema social importante. En el ámbito de la discapacidad intelectual, desde finales del siglo XVIII hasta los años sesenta, la sexualidad había sido descrita según dos figuras antitéticas: el “idiota mefistofélico”, la “bestia”, con una sexualidad brutal y descontrolada, y el “idiota seráfico”, el “ángel” asexuado.⁶⁷ Este prisma fue cuestionado a partir de la década de 1970-1980.⁶⁸ Contradicidiendo la representación estereotipada de una sexualidad “natural” y desviada de las personas con discapacidad, la revista *Sexuality and Disability* desde 1978 publica importantes trabajos de activistas e investigadores en humanidades y ciencias sociales. En Francia, uno de los primeros estudios sociológicos en la misma línea, publicado en 1979,⁶⁹ documentó la experiencia común de estigmatización sexual de las personas con discapacidad intelectual. Otros estudios han confirmado el poder de las representaciones en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad mental, siempre abordada como un “problema”, ya sea como un exceso de sexualidad o, por el contrario, como una ausencia –considerada problemática– de sexualidad. Existen trabajos en psicología que también han tomado nota del enfoque descalificador que ha prevalecido durante mucho tiempo –incluso en los círculos científicos– y han propuesto reemplazar la fantasía por una investigación clínica y teórica documentada.⁷⁰ En los últimos treinta años, numerosos

66 Como lo demuestra un repaso de la literatura producida a finales de 2013 por la FIRAH: <http://www.firah.org/centreressources/modules/newsletter/controller/get/10.html>

67 Giami A., Humbert C., Laval D., *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, París, Éditions du CTNERHI, 1983; Desjardins M., “Les enjeux de la procréation. L’expérience morale des parents à l’égard de la reproduction de leur enfant présentant une déficience intellectuelle”, in Haelewyck M.-C., Gascon H. (dir.), *Adolescence et retard mental*, Bruselas, Éditions De Boeck, 2010.

68 Véase en particular Edgerton R.B., “*Mental Retardation*”, Cambridge, Harvard University Press, 1979; Kempton W., Kahn E., “Sexuality and People with Intellectual Disabilities: A Historical Perspective”, *Sexuality and Disability*, 9(2), 1991.

69 Velche D., Diederich N., “Vers une sexualité autonome des handicapés mentaux: de l’intolérance à la permissivité”, *Réadaptation*, 256, 1979.

70 Ciccone A., Korff-Sausse S., Missonnier S., Salbreux R., Scelles R. (dir.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*, Toulouse, Éditions Ères, 2010.

trabajos se han dedicado a denunciar las diversas formas de opresión sexual que sufren las personas con discapacidad. En primer lugar, presentaremos las líneas generales de estos análisis, antes de considerar las movilizaciones e investigaciones más contemporáneas que dan cuenta de una visión menos trágica y más inventiva de las “sexualidades discapacitadas”.

2.1.1 La denuncia de lo no dicho y de las violencias sufridas

La publicitación de la cuestión de la sexualidad se ha producido en un clima polémico ampliamente cubierto por los medios de comunicación. A principios de los años 2000, el caso de las “desaparecidas de Yonne” (**véase recuadro 26**) originó una concientización colectiva sobre las situaciones de abuso.

Recuadro 26

Las “desaparecidas de Yonne”

Este caso da seguimiento –con 20 años de retraso– a la desaparición de siete jóvenes que fueron secuestradas y abusadas sexualmente antes de ser asesinadas. Estas jóvenes con discapacidad intelectual vivían en hogares de acogida y pasaban el día en el Instituto médico educativo de Auxerre, hasta donde eran llevadas en autobús por el hombre que finalmente fue condenado en 2004 por su violación y asesinato. La ausencia de denuncia de la desaparición de las jóvenes y la lentitud de la justicia para ocuparse del caso da muestra de una indiferencia chocante respecto a su suerte. Este caso puso al descubierto las situaciones de abuso de las que pueden ser víctimas especialmente las mujeres con discapacidad intelectual y la incapacidad de las instituciones médico-sociales para protegerlas.

La historia de la discapacidad está marcada por la violencia y la coerción sexual, que son más importantes en el caso de las personas con discapacidad que respecto a las personas sin discapacidad, y aún más en contra de las mujeres con discapacidad que desde este punto de vista sufren una discriminación doble.⁷¹ Las personas con discapacidad a menudo dan testimonio

71 En sus investigaciones históricas sobre la ceguera, Zina Weygand ha demostrado que la prohibición del matrimonio ha afectado durante más tiempo a las mujeres que a los hombres ciegos. Weygand Z., “L’amour aveugle. Un amour sous empêchement?”, *Ethnologie française*, 39(3), 2009. La soltería también fue la regla durante mucho tiempo para las personas sordas y el matrimonio la excepción, aún más para las mujeres que para los hombres: Cantin Y., *La communauté des Sourds à la Belle Époque...*, *op. cit.* Diversas investigaciones sobre las mujeres con diferencias motrices demuestran una descalificación doble: representadas como poco atractivas desde un punto de vista sexual, no por ello dejaron de ser percibidas como unos seres pasivos de los que se podía disponer sexualmente.

de maltrato sexual.⁷² El auge de las aspiraciones democráticas a favor de los derechos de las personas ha vuelto políticamente indefendible estas asimetrías, tanto los abusos y las exclusiones como los silencios guardados. Sin embargo, los estudios sobre estos problemas siguen siendo relativamente marginales. Tal como señala Russel Shuttleworth: “Históricamente, la investigación sobre la sexualidad y la discapacidad ha prestado poca atención a la experiencia vivida por las personas con discapacidad”.⁷³ El feminismo francés también parece mantenerse alejado de estas cuestiones, a diferencia de los *disability studies* feministas ingleses que ponen énfasis en la inscripción de la discapacidad dentro del género y en los obstáculos específicos a los que se enfrentan las mujeres con discapacidad.⁷⁴

Más allá de las violencias y agresiones tipificadas, individuales o sistémicas, las personas con discapacidad siguen padeciendo de manera recurrente la negación de sus cuerpos sexuados y de sus aspiraciones afectivas y sexuales.⁷⁵

La primera denegación, que suele producirse desde la infancia, probablemente es la denegación de su intimidad. Tanto en las familias como en las instituciones, su construcción y su protección suelen ser problemáticas. Los profesionales no son necesariamente conscientes del problema o sencillamente carecen del tiempo necesario para realizar los cuidados corporales respetando el pudor de las personas. La suspensión de la sexualidad, propia del trabajo del personal sanitario, a veces se convierte en una negación de la

72 Shakespeare T., Gillepsie-Sells K., Davies D., *The Sexual Politics of Disability. Untold Desires*, Cassel, London, 1996. Las mujeres son las primeras víctimas, con un 80 % de mujeres en situación de discapacidad que sufren violencias y maltratos contra un 36 % de mujeres sin discapacidad. Daligand L., “Les femmes handicapées victimes de violences”, In Bressler S., Mesmin C., *Les violences faites aux femmes*, París, *La Route de la Soie*, 2017.

73 Shuttleworth R., “Bridging Theory and Experience. A Critical Interpretive Ethnography of Sexuality and Disability”, in McRuer R., Mollow A. (eds), *Sex and Disability*, Durham-Londres, Duke University Press, 2012.

74 Véase en particular: Morris J., *Pride against Prejudice. Transforming Attitudes to Disability*, Londres, Women’s Press, 1991; Thomas C., “Feminism and Disability: The Theoretical and Political Significance of the Personal and the Experiential”, in Barton L. (ed.), *Disability, Politics and the Struggle for Change*, Londres David Fulton Publishers, 2001; Thomas C., *Female Forms. Experiencing and Understanding Disability*, Buckingham-Philadelphia, Open University Press, 1999. Para una revisión en francés, véase Brasseur P., “Notice: Handicap”, in Rennes J. et al. (dir.), *Encyclopédie critique du genre*, París, La Découverte, 2016.

75 Nuss M. (dir.), *Handicap et sexualité, le livre blanc*, París, Dunod, 2008; Gardou C. (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse, Éditions Ères, 2009.

sexualidad y, cuando ella emerge a pesar de todo, generalmente es fuente de vergüenza. Los cuidadores familiares no están en mejores condiciones para ocuparse de la intimidad de los cuerpos. De esta forma, la falta de intimidad corre el riesgo de combinarse con una exposición descuidada de los cuerpos a las miradas, con una falta de información y consentimiento que a veces ponen a las personas con discapacidad, pero también a sus cuidadores, en situaciones difíciles. Aunque algunas personas dan testimonio de una experiencia positiva respecto a este compartir obligado de la intimidad asociada a los cuidados, pues las llevó a superar su timidez e inhibiciones, la literatura científica evoca con más frecuencia problemas de autoimagen y de salud pública, relacionados con el riesgo de enfermedades de transmisión sexual, embarazos no deseados, relaciones sexuales no consentidas.⁷⁶

También observamos una frecuente falta de educación sexual en los niños y adolescentes con discapacidad porque la educación tiende a “borrar” su género. Los jóvenes discapacitados que viven en su hogar se quedan más en casa. Ahora bien, el aprendizaje de la sexualidad implica salir del universo familiar. Ante esta situación, el CNCPh,⁷⁷ por una parte, recomienda favorecer la intervención domiciliaria de un tercero encargado de llevar a cabo todas las acciones de la vida cotidiana relacionadas con la intimidad del niño a partir de los 7-8 años (edad en la que un niño sin discapacidad las hace por sí mismo); por otra parte, recomienda implementar una red de recursos para los adolescentes: planificación familiar, profesionales médicos y paramédicos especialmente formados, personal docente en los establecimientos, profesionales de apoyo, etc. Los mensajes de prevención de las campañas de salud pública también deben adaptarse a las discapacidades de cada individuo.

El paso de la edad y el momento en el que los jóvenes con discapacidad cumplen su mayoría de edad siguen siendo difíciles de proyectar para quienes los rodean, con mayor razón para sus padres y cuando sus discapacidades son intelectuales.⁷⁸ Esto conlleva que las personas con discapacidad pueden

76 Shuttelworth R., “Bridging Theory and Experience...”, *op. cit.*

77 CNCPh, *Informe 2010 del CNCPh a la ministra de las Solidarités et de la Cohésion sociale*, París, la Documentation française, 2011. El capítulo 8 está dedicado a la vida afectiva, sexual y la parentalidad.

78 Desjardins M., «The Sexualized Body of the Child: Parents and the Politics of “Voluntary” Sterilization of People Labeled Intellectually Disabled», in McRuer R., Mollow A. (eds), *Sex and Disability*, *op. cit.*; Eidelman J.-S., “La jeunesse éternelle? Le difficile passage à l’âge adulte des

quedar relegadas a situaciones intermedias, liminales (véase el capítulo 4), en las que la sexualidad y la reproducción siguen siendo tabú.

El análisis de los relatos de vida de adultos con discapacidad muestra que “para las personas con deficiencias neonatales o producidas durante la primera infancia, la adolescencia fue un periodo difícil para construir relaciones amorosas. Los hombres, en particular, evocan un gran sufrimiento relacionado con el aislamiento”.⁷⁹ Los adultos que ya cuentan con una experiencia de la seducción deben reinventarla cuando se produce la discapacidad: abandonando los roles de género estereotipados, buscando parejas que estén familiarizadas con la discapacidad (cuidadores, miembros de asociaciones dedicadas a la discapacidad, hermanos o hermanas de personas con discapacidad), dando rodeos en la seducción que permitan construir un apego suficiente para superar la discapacidad.⁸⁰ Sin negar las dificultades específicas de la discapacidad, el estudio describe un panorama bastante sutil: desde luego, el acceso a la conyugalidad es menos fácil, pero algunas personas despliegan una inventiva que puede invertirse de manera positiva en la vida en pareja. También hay que prestar atención a los diferentes impactos de la discapacidad en las parejas según su historia. Aunque el acceso a la vida en pareja es más difícil para las personas con discapacidad,⁸¹ las parejas dentro de las cuales sobreviene una discapacidad se mantienen bastante mejor que las otras.⁸² Aún se necesitan estudios que integren las múltiples

personnes dites handicapées mentales”, in Chamahian A., Lefrançois C. (dir.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge*, París, L'Harmattan, 2012. Véase también Parron A., “L'autonomisation des jeunes souffrant de troubles psychiques. Définir les relations d'interdépendance familiale”, *Agora*, 54(1), 2010.

79 Marcellini A., Le Roux N., Banens M., “Au-delà des apparences... Interactions, séduction et rencontres amoureuses des personnes présentant des déficiences”, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 50, 2010, p. 132. Véase también Dupras A., “La sexualité des hommes en situation de handicap comme quête d'identité et de reconnaissance”, *VST - Vie sociale et traitements*, 3, 2014.

80 Dufour P., *L'expérience handie: handicap et virilité*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 2013.

81 Espagnacq M., Ravaud J-F., “Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple”, *Questions d'économie de la santé*, 9 (212), 2015.

82 Banens M., Marcellini A., Le Roux N., Fournier L.-S., Mendes-Leite R., Thiers-Vidal L., “L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant: une analyse démographique et sociologique”, *Revue française des affaires sociales*, 2, 2007; Charles K.K., Stephen M., “Job Displacement, Disability and Divorce”, *Journal of Labor Economics*, 22(2), 2004; Tournebise H., Perreur P., Boucand M.-H., Dupont C., “Devenir des couples dont l'un des partenaires est devenu handicapé”, *Ann. Réadaptation Med. Phys.*, 40(3), 1997.

variables de la discapacidad en el análisis (el tema de la ayuda, el género, el nivel de ingresos), para desnaturalizar la vida afectiva y sexual discapacitada, siendo sensibles a las formas de especificidad o de alteridad y a su dimensión política.

A las dificultades de acceso a la vida sexual y sentimental que enfrentan las personas con discapacidad en general, la vida en institución le sumó otras, al menos durante mucho tiempo. Las personas que siempre han vivido en institución “han tenido que construir su sexualidad (...) en los intersticios institucionales y arquitectónicos de unos lugares en los que la noción de “privacidad” sigue siendo aleatoria”.⁸³ La epidemia de sida y la revelación de los altos índices de contagio en ciertas instituciones obligaron a poner al descubierto una sexualidad que se había preferido ignorar. Quedó manifiesta la vulnerabilidad específica de las personas que viven en instituciones, especialmente de las personas sordas⁸⁴ y con discapacidad intelectual⁸⁵: en efecto, los discursos de prevención no habían traspasado los muros tras los cuales la sexualidad supuestamente debía no existir. La homosexualidad, a veces fomentada por el carácter no mixto de los establecimientos, permanecía totalmente oculta, al igual que las relaciones –obligadas o consentidas– entre los residentes o entre el personal y los residentes. Incluso la norma más convencional de sexualidad (la conyugalidad heterosexual) hasta hace poco era considerada problemática en los centros de acogida.⁸⁶ En efecto, la organización institucional influye en las relaciones sexuales de las personas con discapacidad, menos frecuentes entre las personas que viven en centros que entre las que viven en sus domicilios. Las situaciones de soltería, de separación y las personas sin hijos son más numerosas en estos centros.⁸⁷

83 Greacen T., “La liberté de vivre et d’aimer”, in Hommage à Nicole Diederich, *Alter, European Journal of Disability Research*, 4(4), 2010, p. 283.

84 Dagron J., «Perception du risque du sida et accès aux soins de la population sourde. Bilan de la partie “état des lieux” épidémiologique», *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 25, 1996, pp. 112-113: http://www.invs.sante.fr/beh/1996/9625/beh_25_1996.pdf.

85 Greacen T., Hefez S., Marzloff A. (dir.), *Prévention du sida en milieu spécialisé*, Ramonville-Saint-Agne, Éditions Ères, 1996; Diederich N., Greacen T. (dir.), *Sexualité et sida en milieu spécialisé. Du tabou aux stratégies éducatives*, Ramonville-Saint- Agne, Éditions Ères, 2002.

86 Giami A., “Les organisations institutionnelles de la sexualité”, *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, 83, 1999.

87 Colomby (de) P., Giami A., “Relations sociosexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage: une analyse secondaire de l’enquête (HID)”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 2(2), 2008.

Por otra parte, investigaciones especializadas en sociología de la pareja han analizado la prueba que significa para la intimidad conyugal el hecho de residir en un centro de rehabilitación tras la aparición de una discapacidad motora.⁸⁸ Hoy en día, la vida afectiva y sexual cuenta con un mayor reconocimiento –e incluso se valora– al interior de los establecimientos y entre los profesionales, sobre todo porque los nuevos marcos legislativos exigen una gestión más participativa y proponen servicios individualizados acordes con el proyecto de vida de la persona (véase el capítulo 3), y porque una “vida sexual plena” cada vez se considera más como un elemento central para el desarrollo armonioso del individuo, hasta el punto de convertirse en una nueva norma social. No obstante, el asunto de las modalidades de la sexualidad dentro de las instituciones supone ajustes (en las instalaciones, en las maneras de concebir la supervisión y la protección de las personas vulnerables, etc.) que no siempre son fáciles o rápidos de realizar. Algunos establecimientos insisten en prohibir las relaciones sexuales entre residentes dentro de su reglamento interno, pero la ilegalidad de tales disposiciones se les objeta con más frecuencia.⁸⁹ Y a pesar de que los profesionales tienden a flexibilizar su postura, las modalidades de supervisión siguen siendo vagas y continúan basándose en criterios normativos. Aunque cada vez está menos prohibida, la sexualidad rara vez está realmente permitida y las personas con discapacidad siguen estando mantenidas en un espacio liminal.⁹⁰

2.1.2 *El acceso a la sexualidad como un derecho*

Los principios democráticos, la puesta en valor del individuo y el hecho de concebir la educación como una “realización” han hecho retroceder la prohibición sexual que pesaba sobre las personas con discapacidad. Desde

88 Berthou A., “Quand l’un reçoit l’autre. La reconstruction de l’intimité conjugale au sein d’un centre de rééducation”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 6(4), 2012.

89 En 2012, un hospital psiquiátrico en el que las relaciones sexuales entre pacientes estaban prohibidas fue condenado por un imponer una “*subyugación excesiva*”, demasiado “*general y absoluta*”.

90 Nayak L., “Paradoxe et conflits autour de la sexualité des personnes “handicapées mentales” en institution spécialisée”, *Hermès, La Revue*, 69, 2014; Primerano A., “Accompagner les pratiques masturbatoires des adolescent.e.s dans des institutions pour personnes dites autistes : gestion du collectif, crainte de l’intime”, *Genre, sexualité et société*, 19, 2018.

hace unos veinte años, hemos asistido a una proliferación de movilizaciones e investigaciones académicas sobre la autonomía y la libertad sexual, que se añaden a un proceso más general de empoderamiento y participación social, al mismo nivel que el acceso a la educación o al empleo.

En este orden de ideas, la ayuda, la asistencia y el acompañamiento sexual han adquirido una importante visibilidad en el espacio público desde los años 2000. Así lo muestra la producción de películas, cada vez menos confidenciales, en países que, sin embargo, tienen culturas diferentes.⁹¹ En la actualidad, todos los estados que cuentan con una tradición de políticas públicas en el ámbito de la discapacidad se enfrentan a esta cuestión. Han adoptado posturas diferentes: existen asistentes sexuales en algunos estados norteamericanos, en Alemania, en los Países Bajos, en Dinamarca,⁹² en Suiza, en Austria y en Israel, pero no así en Francia, donde la legislatura equipara la asistencia sexual remunerada con la prostitución (**véase el recuadro 27**), lo que ha provocado una fuerte movilización por parte de algunas asociaciones. Entre ellas, se destaca especialmente el colectivo Handicap et Sexualité, creado por la APF, la AFM, la Coordination Handicap et Autonomie y Handicap International⁹³ tras el coloquio “Handicaps et Sexualités” celebrado en Estrasburgo en 2007, que contribuyó en gran medida a dar a conocer públicamente el problema más allá del ámbito tradicional de la discapacidad.⁹⁴ No obstante, algunas asociaciones se oponen firmemente a la institucionalización de la asistencia sexual, que se compara con la prostitu-

91 El tema de la ayuda ya se abordaba desde 1979 en la película suiza *Amour Handicapé* de Marlies Graf Dätwyler. Más recientemente, citemos de una manera no exhaustiva: *Nationale 7*, de J.-P. Sinapi en 2000 (francés); *Yo También*, de A. Pastor y A. Naharro en 2010 (español); *Hasta la vista*, de G. Enthoven en 2012 (flamenco); *The Sessions*, de B. Lewin en 2013 (inglés); *Vivir y otras ficciones*, de J. Sol en 2016 (España). Señalemos también en Francia, el documental realizado por Michel Szempruch en 2011, *On n'est pas des Anges*, en el que participaron activistas pioneros de la causa.

92 Kulick D., Rydström J., *Loneliness and its opposite. Sex, disability and the ethics of engagement*, Durham, London, Duke University Press, 2015. Los autores ofrecen un análisis comparativo de la repercusión de las legislaciones sobre las prácticas profesionales y la vida sexual de las personas con discapacidad comparando situaciones opuestas de Dinamarca y Suecia. En Dinamarca, desde comienzo de los años noventa, los profesionales del cuidado son respaldados y formados para facilitar el acceso a la sexualidad de las personas que ellos acompañan. De una manera que puede parecer contraintuitiva, Suecia se acerca a la situación francesa, considerando a la sexualidad como un asunto privado que no concierne al Estado.

93 Este colectivo también ideó la creación en 2012 del CERHES, Centre de Ressources Handicaps et Sexualités que actúa en favor de la promoción de la salud sexual: www.cerhes.org

94 Nuss M. (dir.), *Handicaps et sexualités...*, op. cit.

ción y la prosecución de las formas de dominación ejercidas principalmente por los hombres sobre las mujeres.⁹⁵ El amplio abanico de definiciones posibles del estatus de los asistentes sexuales da lugar a disputas interminables: ¿esta ayuda se equipara a un servicio sexual remunerado, sometido a las leyes que controlan la prostitución, donde el acto corre por cuenta de un(a) cliente(a)? ¿O se trata de una asistencia a las personas similar a los servicios de enfermería, en el que el profesional cuenta con una formación oficialmente reconocida⁹⁶ y el acto puede ser objeto de una cobertura en concepto de compensación? El problema no es tanto la asistencia sexual en sí, sino sus modalidades. Sabemos que las ayudas sexuales existen, aunque sea a través del recurso a prostitutas, personas cercanas y profesionales del cuidado. Pero la pregunta que queda en suspenso es el lugar que el Estado está dispuesto a ocupar dentro del dispositivo. ¿Desea ocuparse lo menos posible, a riesgo de confundir la asistencia sexual con la prostitución, no hacer más que callar o reprimir, y terminar contradiciendo las leyes en favor de la igualdad y la compensación de todas las consecuencias de la discapacidad? ¿O está dispuesto a regular y definir los límites de una nueva profesión, a riesgo de extender la carga del derecho a compensación y de no poder mantener su posición abolicionista respecto a toda forma de sexualidad tarificada?⁹⁷

En cuanto al acceso a la sexualidad, parece importante evitar un enfoque mecanicista, que lo reduce a una ayuda técnica con vistas a la realización de un acto sexual. El acompañamiento sexual es una respuesta posible, pero como señala el CNCPh, “*no es la única respuesta que conviene darle a las aspiraciones legítimas a una vida sexual de la diversidad de las situaciones de dis-*

95 En especial, es el caso del colectivo Femmes pour le dire, Femmes pour agir. Más recientemente, el Collectif Lutte et Handicaps pour l’Égalité et l’Émancipation (CLHEE) manifiesta su oposición a la implementación de servicios de asistencia sexual específicos para las personas con discapacidad, que no harían más que perpetuar las lógicas de asistencia y de exclusión que actúan en el tratamiento social de la discapacidad. Sus reivindicaciones se orientan hacia el reconocimiento de la diversidad de las formas de sexualidades. En esta línea, véase: Blanquer Z., Dufour P., “Sexualités et handicaps: les terres promises d’un bonheur conforme”, *Empan*, 2, 2012.

96 En particular, véase los trabajos de Catherine Agthe Diserens, educadora sexual.

97 Sobre la controversia en torno a la asistencia sexual, véase Brasseur P., *L’invention de l’assistance sexuelle: socio-histoire d’un problème public français*, tesis para optar al grado de doctor en sociología, Universidad Lille 1, 2017; Brasseur P., Rodriguez J., “Les handicapés témoins, les valides experts: mobilisations en faveur du droit à la sexualité”, *Participations*, 22, 2018. Para una reflexión ética sobre este asunto, véase: Sanchez P., *Rendre justice aux personnes handicapées et à leurs aidants*, tesis para optar al grado de doctor en filosofía, Universidad Católica Lovaina, 2012.

capacidad".⁹⁸ Sin embargo, la remisión al secreto de alcoba es cuando menos insuficiente, porque omite la formulación de preguntas más amplias, como la accesibilidad y la compensación individual planteadas por la vida afectiva y sexual de las personas con discapacidad. En Francia, sigue existiendo una importante tradición de confinamiento de la intimidad privada. ¿Pero acaso nos amamos y nos reproducimos solos alguna vez?

Recuadro 27

Una ley francesa particularmente represiva

En Francia, la asistencia sexual está sujeta a las leyes relativas a la prostitución y el proxenetismo. A pesar de que la prostitución no está prohibida, se encuentra obstaculizada en su ejercicio. El proxenetismo, por su parte, figura dentro de los crímenes y delitos que conducen a un enjuiciamiento penal. Francia mantiene una tradición política en la cual las relaciones sexuales o son no remuneradas, tienen lugar entre adultos que dan su consentimiento y no conciernen a los poderes públicos, o son tarificadas y entonces están sujetas a una política de tipo abolicionista que se niega a reglamentar esta actividad como una profesión. El simple hecho de poner en contacto a una persona con discapacidad con alguien que ejerce la prostitución, a pesar de que no se obtengan beneficios por ello, como puede ser el caso de los responsables de establecimientos a petición de los residentes, o de los padres a petición de un(a) hijo(a), es considerado proxenetismo. Al parecer, los jueces no han pronunciado sentencias de este tipo. Sin embargo, el aparato represivo impide que las estructuras colectivas, las asociaciones o los establecimientos propongan un acompañamiento sexual profesionalizado. En efecto, el Comité consultatif national d'éthique (CCNE) recomienda mantener este marco legislativo.⁹⁹ Expresa su objeción al reconocimiento de la profesión de asistente sexual, presentando a las personas con discapacidad como seres vulnerables susceptibles de ser manipuladas en el marco de una relación asimétrica con los profesionales del sexo. Esto no ha impedido que varias asociaciones francesas ofrezcan un servicio de acompañamiento sexual y organicen una formación a la asistencia sexual.¹⁰⁰

98 CNCPh, *op.cit.*, p. 85. André Dupras también demuestra cuán parcial puede ser la respuesta mediante la ayuda sexual a la cuestión más global de la sexualidad: Dupras A., "Handicap et sexualité: quelles solutions à la misère sexuelle?", *Alter, European Journal of Disability Research*, 6(1), 2012

99 Dictamen 118 del 4 de octubre de 2012: www.ccne-ethique.fr/fr/publications/vie-affective-etsexuelle- des-personnes-handicapees-question-de-l assistance-sexuelle#.UvioaM7Dtvk

100 Se trata de la asociación CH(S)OSE creada por el Collectif Handicap & sexualité en 2011 y de la APPAS (Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel) fundada por Marcel Nuss en 2013. Sobre la cuestión jurídica, véase Py B., "Handicap, vers un droit à l'accompagnement sexuel? Même pas en rêve...", in Giami A., Py B. (dir.), *Droits de l'Homme et sexualité vers la notion de droits sexuels?*, París, Archives contemporaines, 2019. Durante la Conférence nationale du handicap del 11 de febrero de 2020, el gobierno nuevamente prevé el "Lanzamiento de un debate sobre el acompañamiento de la vida íntima y sexual, en consulta con el Conseil consultatif national d'éthique, en relación con el Conseil national consultatif des personnes handicapées".

2.1.3 ¿Hacia el reconocimiento de una cultura sexual propia de las personas con discapacidad?

El debate sobre la asistencia sexual no debe ocultar las cuestiones mucho más amplias planteadas por los lazos entre sexualidades y discapacidades. Tal como señala Tobin Siebers, es importante distinguir la vida sexual de la cultura sexual.¹⁰¹ De hecho, las movilizaciones no sólo piden un acceso material a la actividad sexual: pretenden participar en los movimientos de liberación sexual rompiendo el yugo de una norma heterosexual no discapacitada, demasiado centrada en la penetración de la mujer por el hombre. En otras palabras, se trata de salir del paradigma funcional de la sexualidad y de reconocer su dimensión política, más allá de lo que cada persona pueda hacer en el marco de su propia intimidad. Estas reivindicaciones se inscriben de una manera más general en las transformaciones conceptuales de la discapacidad (véanse los capítulos 3 y 5). En efecto, la discapacidad ya no puede considerarse como una deficiencia que debe ser superada para tener acceso a la sexualidad. Existen maneras más creativas de concebir el cuerpo erotizado que se elaboran a partir de los cuerpos con discapacidad, como demuestran las performances de Aimee Mullins,¹⁰² las puestas en escena de los deportistas con discapacidad¹⁰³ y los espectáculos de compañías de danza, circo y teatro.¹⁰⁴ Estas reivindicaciones también se inscriben en un movimiento de liberación sexual que excede el ámbito de la discapacidad y están relacionadas con la defensa de los derechos y las libertades de la persona: las movilizaciones de la discapacidad, al igual que las movilizaciones de personas gays, lesbianas y transexuales, hoy en día participan en la elaboración de una cultura sexual alternativa.¹⁰⁵ Así lo demuestran los *crip studies* desarrollados en los años 2000. El término “crip”, contracción de “cripple”,

101 Siebers T., “A Sexual Culture for Disabled People”, in McRuer R., Mollow A. (eds), *Sex and Disability*, op.cit.

102 <http://www.aimeemullins.com/>

103 En especial, véase el trabajo de Vagdespoir, “Les Zandis se mettent à nu”.

104 Por ejemplo, el trabajo del bailarín David Toole con la compañía *dv8 Physical Theatre*, de las compañías de danza Kinetic Light Dance, Axis Dance o Sins Invalid. Al respecto, véanse –entre otros– los trabajos de Carrie Sandahl: Sandahl C., “Disability art and culture: A model for imaginative ways to integrate the community”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 12, 2018; Lantz E., “Les personnes handicapées ont-elles droit au loisir? L'exemple du cirque contemporain français”, *Loisir et Société/Society and Leisure*, 40.2, 2017.

105 Bereni L., Chauvin S., Jaunait A., Revillard A., *Introduction aux Gender Studies*, Bruselas, Éditions De Boeck, 2012 (2e éd.).

que significa “tullido”, se reapropia desde una perspectiva de inversión del estigma. Herederos de los *disability studies*, considerados demasiado centrados en los hombres blanco, y de los *queer studies*, considerados demasiado centrados en las personas sin discapacidad, los *crip studies* están más focalizados en la interseccionalidad, articulando una diversidad de experiencias de género, orientación sexual y discapacidad que hace volar en pedazos las categorizaciones y ofrecen nuevas formas de leer los cuerpos y las sexualidades.¹⁰⁶ Así, la discapacidad se convierte en un vector para repensar la sexualidad en general en el sentido de la diversidad y la inventiva: “Si eres una persona con discapacidad sexualmente activa y te sientes cómoda con la parte sexual de tu vida”, explica una mujer con discapacidad, “es impresionante lo aburrida y poco imaginativa que parece la vida sexual de las personas sin discapacidad”.¹⁰⁷ Aquí, el deseo, el erotismo y el placer se muestran extraordinariamente múltiples y el cuerpo mismo puede ser pensado como un soporte plástico para acceder a experiencias inéditas y a identidades –sexuales, en particular– elegidas.

Al negarse a considerarse como no sexuadas, o “demasiado” sexuadas, las personas con discapacidad han denunciado tanto las barreras materiales (económicas, físicas, etc.) como políticas que se les oponían. La evolución de las maneras de concebir la sexualidad y del lugar que ocupa en la sociedad en general también han contribuido a levantar prohibiciones de larga data. Sin embargo, cuando se trata de la reproducción, veremos que estas prohibiciones oponen más resistencia.

2.2 Anticoncepción, reproducción y parentalidades

La historia de la anticoncepción y la reproducción de las personas con discapacidad pone en evidencia prohibiciones y violencias en su contra, en particular de las mujeres y, más aún, de las mujeres con discapacidad intelectual.

2.2.1 La esterilización: ¿una excepción discapitada?

106 Puiseux C., *Queerisation des handicaps...*, *op. cit.*; McRuer R., *Crip Theory...*, *op. cit.*

107 Citada por Shakespeare T., “Disabled Sexuality: toward Rights and Recognition”, *Sexuality & Disability*, 18(3), 2000, p. 163.

A diferencia del papel que juega respecto de las personas sin discapacidad, la anticoncepción de las personas con discapacidad a veces es más un asunto de restricción que de liberación. Hasta los años setenta, la esterilización de las personas con discapacidad mental incluso estaba autorizada oficialmente en muchos países, como Suecia, Estados Unidos y Canadá.¹⁰⁸ En Francia, las prácticas eugenésicas han existido, aunque por mucho tiempo se mantuvieron secretas y confinadas a la esfera privada, debido a la ausencia de un eugenismo de Estado.¹⁰⁹ Hubo que esperar hasta finales de los años noventa para que la cuestión apareciera en la agenda política, en un contexto de fuerte movilización mediática (**véase recuadro 28**).

Recuadro 28

El escándalo de las esterilizaciones forzadas: “Francia también”

En abril de 1996, el Comité consultatif national d'éthique de Francia (CCNE) publicó dos informes sobre la anticoncepción de las personas con discapacidad intelectual (nº49) y sobre la esterilización como método anticonceptivo definitivo (nº50). Estos informes abordan las esterilizaciones practicadas en mujeres con discapacidad mental y proponen la elaboración de un marco jurídico. Al mes siguiente, *Libération* informó sobre una encuesta realizada en Gironda, según la cual un tercio de las mujeres con discapacidad mental habrían sido esterilizadas en este departamento. En agosto de 1997, un artículo publicado en un diario sueco da cuenta de la política eugenésica practicada desde 1934 hasta mediados de los años 70 y da una estimación de 60.000 esterilizaciones. La información provocó una gran indignación, sobre todo porque Suecia es considerada como un modelo de socialdemocracia. Esto condujo a una serie de investigaciones públicas en este país, que estimaron un número entre 20.000 y 30.000 esterilizaciones forzadas, la gran mayoría de ellas de mujeres. El 10 de septiembre de 1997, el semanario satírico *Charlie Hebdo* publicó un artículo titulado “Esterilizaciones, Francia también”, en el que se anuncia la esterilización de 15.000 mujeres con discapacidad intelectual basándose en los trabajos de Nicole Diederich.¹¹⁰ Aunque aumenta las cifras resultantes de su investigación al extrapolarlas, este artículo levanta el velo de una práctica opaca y provoca un amplio debate público.

108 Giami A., Leridon H. (dir.), *Les enjeux de la stérilisation*, París, Éditions INSERM, 2000.

109 Carol A., *Histoire de l'eugénisme en France...*, *op. cit.*

110 Diederich N., *Stériliser le handicap mental ?*, Toulouse, Éditions Ères, 1998.

Uno de los motivos de la indignación radica en que en ese entonces la esterilización voluntaria está prohibida en Francia, salvo en los contados casos de indicación médica, a pesar de que se practica con regularidad en mujeres vulnerables, a menudo sin su consentimiento y a veces sin que lo sepan. Otro factor es que estas esterilizaciones están reservadas a mujeres con discapacidad mental y/o que se encuentran en una situación social muy vulnerable, lo que demuestra una desigualdad social de trato combinada con violencia. En respuesta al revuelo mediático que produjo el artículo de *Charlie Hebdo*, la Inspection générale des affaires sociales (IGAS) llevó a cabo una investigación cuyos resultados fueron publicados en 1998: entre 400 y 500 mujeres jóvenes con discapacidad mental son esterilizadas cada año. A raíz de estas revelaciones, en 2001 se inició una reforma legislativa. Sin embargo, la forma en que se preparó esta ley ocultó el debate sobre la esterilización de las personas con discapacidad. En lugar de discutirse en el marco de un proyecto legislativo específico, se discutió en el marco de un texto que se refería esencialmente a la ampliación del plazo legal para recurrir al aborto, en torno al cual se centró el debate. No obstante, por primera vez en la historia de la legislación francesa, se hace referencia explícita a la práctica de la esterilización de las personas con discapacidad. Ahora está regulada y sujeta a la búsqueda (pero no a la obtención) del consentimiento de la persona.¹¹¹

2.2.2 La salud reproductiva desatendida

Los profesionales de la salud sexual y reproductiva son apenas más sensibles a la discapacidad que el sector sanitario en general.¹¹² Sin embargo, todos tienen que tratar a un número cada vez mayor de personas que declaran alguna incapacidad. En los centros de medicina física y rehabilitación, los temas de anticoncepción y reproducción están reconocidos y tratados desde

111 Ley n° 2001-588 del 4 de julio.

112 Jacob P., *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, Rapport a la ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, 2013. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>. Maas recientemente, el informe de la CNAM: “Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses Propositions de l’Assurance maladie pour 2020” de julio de 2019, muestra un fuerte déficit en el acceso a los cuidados ginecológicos de las personas con discapacidad comparado con la población general, más marcada entre las beneficiarias de la AAH. <https://www.ameli.fr/sites/default/files/rapport-charges-et-produits-2020.pdf>

hace mucho tiempo, pero el acceso a una clínica adaptada supone que estos centros se conozcan, lo que generalmente se produce durante una estancia. Para los que se quedan al margen de los sectores especializados, el problema proviene de que los dispositivos y lugares de atención generalistas casi nunca son adaptados. La falta de acceso a los cuidados se hace sentir particularmente en el seguimiento ginecológico y obstétrico de las mujeres con discapacidad.¹¹³ Las insuficiencias también son perceptibles en la investigación sobre los medicamentos prescritos durante el embarazo. Las mujeres que padecen enfermedades crónicas y que siguen un tratamiento se enfrentan a problemas de arbitraje entre el riesgo inmediato que supone para su salud la interrupción del tratamiento (antidepresivos, antiepilepticos, inmunosupresores, etc.) y el riesgo futuro para la salud del niño que está por nacer.

Desde 2005, somos testigos de cambios en los hospitales, en respuesta a las nuevas normas de accesibilidad.¹¹⁴ Estos cambios también se observan en las asociaciones: en efecto, estas cuestiones de salud sexual y reproductiva allí fueron desatendidas durante mucho tiempo, antes de convertirse en uno de los espacios donde es posible defender la ciudadanía.

2.2.3 *Tener un hijo siendo una persona con discapacidad*

Las personas con discapacidad que se convierten en padres constituyen una población “altamente invisible”,¹¹⁵ dada la escasez de estudios sobre ellas. Una revisión de la literatura (casi exclusivamente anglófona) revela una flagrante falta de acompañamiento y de ayuda que de hecho crea obstáculos para la parentalidad.¹¹⁶ Las humillaciones experimentadas por las personas con discapacidad que desean tener un hijo parecen ser más frecuentes que los ofrecimientos de ayuda o servicios adaptados, sobre todo para las

113 Véanse los diferentes artículos y libros de Delphine Siegrist y la audiencia pública de la Haute autorité de santé (HAS), *L'accès aux soins des personnes en situation de handicap*, HAS, 2009. Un estudio de la ARS Île de France, llevado a cabo en 2017, revela que, si bien un 58 % de las mujeres interrogadas cuentan con un seguimiento ginecológico, 87% de ellas nunca se ha hecho una mamografía y un 25% nunca se ha realizado la prueba de detección del cáncer del cuello uterino.

114 De esta forma, en el ámbito de la sordera, en los hospitales universitarios se han implementado 13 unidades de acogida y tratamiento en lengua de señas y 4 unidades “Sorderas y salud mental”. El artículo 78 de la ley de 2005 exige que los servicios del Estado

115 Preston P., “Parents with Disabilities”, *International Encyclopedia of Rehabilitation*, 2012: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/36/>

116 *Ibid.*

mujeres, que presuntamente serán poco capaces de darle a sus hijos los cuidados que se esperan de ellas. A modo de ejemplo, el “servicio de ayuda a la parentalidad de las personas con discapacidad” (SAPPH) del Instituto de puericultura de París es el único servicio hospitalario de Francia que muestra públicamente su misión de acompañar a las mujeres con discapacidad durante su embarazo.¹¹⁷ En efecto, existen dispositivos de atención, principalmente para las madres ciegas, basados en la construcción de una habilidad maternal, pero a veces son poco conocidos, lo que de hecho deja el camino abierto a fenómenos de incomprendición, e incluso de rechazo.¹¹⁸ Las madres en situación de discapacidad se encuentran sometidas a una presión que les exige demostrar que son capaces de ser unas madres “suficientemente buenas”¹¹⁹ y asumir solas la responsabilidad de su maternidad.¹²⁰ Un estudio noruego realizado con 30 mujeres con discapacidades físicas muestra que estas mujeres deben enfrentar un escepticismo permanente en cuanto a sus capacidades maternales y que temen que les quiten a sus hijos, a menos que proporcionen un trabajo específico para contrarrestar esta duda.¹²¹ La discapacidad de los padres puede ser un argumento para el cuidado en institución de los niños que se quiere apartar de un entorno familiar considerado patógeno.¹²²

Las personas con discapacidad primero que todo son percibidas como destinatarias del *care*, dependientes de su entorno y poco capaces de ser ellas mismas quienes proporcionen *care*. Asimismo, su parentalidad se observa a través del prisma de su discapacidad, en detrimento de los factores políticos y sociales que caracterizan sus condiciones de vida. De esta forma, las madres ciegas se enfrentan a la doble prueba de la condena social y la duda

117 El SAPPH se dirige esencialmente a las personas en situación de discapacidad visual y motriz y propone un acompañamiento personalizado (grupos de apoyo, consultas, sesiones de puericultura...) y una cooperación con algunas salas de maternidad parisinas.

118 Gojard S., “L’accompagnement des futures mères aveugles en région parisienne: la construction de compétences maternelles, entre dramatisation et banalisation”, *Tsantsa, Revue de la société suisse d’ethnologie*, 12, 2007.

119 Thomas C., “Domestic Labour and health: Bringing it All at Home”, *Sociology of Health & Illness*, 17(3), 1997.

120 Gruson C., *Expérience de maternité des femmes étiquetées “handicapées mentales”: une situation liminaire permanente*, Tesis para optar al grado de doctor en sociología, Lille 1, 2012.

121 Grue L., Lajrum K.T., “Doing Motherhood: some experiences of mothers with physical disabilities”, *Disability & Society*, 17(6), 2002.

122 Véase, en particular, Weber F., *Penser la parenté aujourd’hui. La force du quotidien*, París, Rue d’Ulm, 2013.

de sí mismas. Superarla exige “una hiperadhesión a las normas de género y parentalidad” para poner en marcha estrategias que permitan demostrar su capacidad de actuar.¹²³ En Francia, se constata que el aumento de los costes de educación asociados a la discapacidad del o de los padre(s) no siempre está cubierto. De tal forma, la prestación de compensación por discapacidad (PCH) no contempla la financiación de ayudas humanas para ocuparse del hijo del o de los padre(s) con discapacidad, como llevar al niño al colegio, por ejemplo. El coste restante relativo a las ayudas técnicas (como el material de puericultura adaptado) suele ser considerable.¹²⁴ Estas situaciones pueden repercutir en la escolaridad de los niños debido a la ayuda que ellos deben prestarles a sus padres en un contexto de pobreza y exclusión social.¹²⁵ Estas carencias en el acompañamiento de la parentalidad de las personas con discapacidad contribuyen al menos tanto a las posibles dificultades de sus hijos como las deficiencias de sus padres. Sin embargo, suelen ser estas últimas las que acaparan la atención. La pericia propia de los niños sobre la parentalidad de sus padres en situación de discapacidad apenas parece tomarse en cuenta.¹²⁶ Esto explica en parte las políticas públicas y los juicios compasivos mal documentados, a pesar de la creación de dispositivos innovadores mejor adaptados.

Por lo tanto, se constata una gran dramatización en torno a la parentalidad –y más aún la maternidad– de las personas con discapacidad. Esto se produce a través de dos vías aparentemente contradictorias: la de la estigmatización, que considera que los padres con discapacidad son incompetentes *a priori*, pero también a través de la victimización, que los muestra siempre en lucha contra juicios descalificadores. Bajo la presión de las movilizacio-

123 Doé M., “La maternité à l'épreuve de la cécité, expériences et pratiques”, *Revue française des affaires sociales*, 4, 2019.

124 Durante la Conférence nationale du handicap celebrada el 11 de febrero de 2020, el gobierno prevé “Extender la compensación individual de las necesidades y reconocer a las personas con discapacidad en su papel de padres. Las necesidades relacionadas con la parentalidad serán integradas en 2021 en la prestación de compensación de la discapacidad (PCH), con un plan de ayuda gradual según las necesidades”.

125 Newman T., “Young Carer's and Disabled Parents: Time for a Change of Direction?”, *Disability & Society*, 17(6), 2002.

126 Paul Preston y Lennard Davis son dos hijos oyentes de padres sordos que han producido análisis muy esclarecedores respecto a sus experiencias: Preston P., *Mother Father Deaf: Living Between Sound and Silence*, Harvard University Press, 1995; Davis L., *My Sense of Silence: Memoirs of a Childhood with Deafness*, University of Illinois Press, 1999.

nes de personas con discapacidad, la parentalidad ahora también se defiende como un derecho que depende del reconocimiento y la ciudadanía de los individuos.¹²⁷ De esta forma, en Portugal, la tradición histórica que por mucho tiempo excluyó (o intentó excluir) a las mujeres con discapacidad de la parentalidad las compele a un compromiso específico que transforma a la maternidad en una causa política.¹²⁸

Toda la dificultad consiste en tomar en cuenta las formas de opresión y estigmatización en contra de los padres en situación de discapacidad –pero también en la incapacidad, a veces real, de criar a los hijos sin ayuda– mientras que medimos un cierto número de transformaciones sociales y la aparición de nuevas tensiones.

Aunque la prohibición de procrear se mantiene en gran medida, lo que en parte explica la debilidad y la violencia mezcladas de los dispositivos relacionados con la anticoncepción y la reproducción, el acceso a la sexualidad ha ganado en aceptación e incluso se defiende. Así, las personas clasificadas con deficiencias intelectuales tienen acceso a una sexualidad “extraordinaria” o “anormal”, en el sentido de que va acompañada de un imperativo de infertilidad que las personas sin discapacidad no experimentan. Esta situación engendra numerosas paradojas y ambivalencias. En efecto, una fuerte tensión prevalece entre dos concepciones radicalmente diferentes de la persona con discapacidad que coexisten simultáneamente en cada uno de nosotros y en la sociedad: por un lado, está el “individuo cercano” cuya sexualidad y reproducción concretas siguen siendo problemáticas y, por otro, el “ciudadano universal” pero abstracto de una sociedad inclusiva que, por este motivo, goza de derecho de acceso, al menos teórico, a una sexualidad adulta. Asimismo, constatamos el potenciamiento de las normas de emancipación, el anhelo cada vez más compartido de que las personas en situación de discapacidad tengan acceso a las dichas del amor y, al mismo tiempo, la mantención de los obstáculos materiales y culturales para una vida sexual y, más aún, reproductiva.¹²⁹

127 Wates M., *Disabled Parents: Dispelling the Myths*, Cambridge, NTC Publishing, 1998.

128 Pinto P., «“The Maternal is Political”. Exploring Mothering among Women with Disability», *Ex aequo*, 23, 2011.

129 Desjardins M., “Les enjeux de la procréation...”, *op. cit.*

Conclusión

Es posible que la falta de trabajos científicos que incorporen el punto de vista de las personas con discapacidad resulte especialmente flagrante respecto a los temas abordados en este capítulo. La literatura sobre la infancia con discapacidad ha estado muy enfocada en la educación especial (véase el capítulo 7) y en la organización de la familia en torno a la discapacidad, favoreciendo más particularmente el punto de vista de los padres. La voz de los niños con discapacidad experimenta una desventaja doble: en cuanto personas con discapacidad (especialmente cuando hay deficiencia intelectual), son las personas sin discapacidad las que generalmente hablan por ellas; y en cuanto niños, son los adultos los que se expresan en su nombre. Hoy por hoy, la accesibilidad y la compensación obligan a repensar y a documentar estas cuestiones, especialmente en el marco de la investigación participativa, por el momento más desarrollada en los países anglosajones que en Francia.¹³⁰

La circulación entre las investigaciones dedicadas a la discapacidad y aquellas desarrolladas en otros campos de las humanidades y las ciencias sociales también debe ampliarse. Hemos visto que el cribado y el diagnóstico prenatal con demasiada frecuencia se estudian únicamente desde el punto de vista médico, para “prevenir” la discapacidad sin tener un conocimiento previo de lo que es la experiencia de las personas con deficiencias. Hemos mostrado que las metamorfosis de la familia tras el nacimiento de un hijo con discapacidad abren una orientación fecunda que debe ser desarrollada en provecho de la sociología y la antropología de la familia. La cuestión de la sexualidad discapacitada adquiere una nueva dimensión cuando se articula con otros campos académicos, como los *gender* o los *queer studies*. Las paradojas que la sociedad contemporánea mantiene respecto a los padres en situación de discapacidad también se presentan como un terreno privilegiado para pensar las tensiones actuales entre la ampliación de los derechos y la persistencia de las manifestaciones de intolerancia frente a formas de

130 Shakespeare T., Watson N., “Perspectives théoriques sur l’enfance handicapée”, *Handicaps et Inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, 78, 1998.

parentalidad que no responden a la norma de la pareja heterosexual sin discapacidad tradicional. Además de los programas de investigación sobre las sexualidades y las diversas modalidades de la reproducción y la parentalidad, también parece necesario que la investigación sobre la discapacidad salga de su confinamiento.

Resumen del capítulo

En este capítulo hemos abordado las problemáticas íntimas experimentadas por las parejas y las familias que se enfrentan a la discapacidad y la manera en las que son tratadas en el espacio público. Probablemente, es uno de los ámbitos de la vida donde las transformaciones sociales relativas a la discapacidad han sido más radicales. Desde una época –no tan lejana– en la que la sexualidad, la reproducción y la parentalidad de las personas con discapacidad eran consideradas tabú y silenciadas, hoy en día hemos pasado a una importante publicitación. El acceso a una vida afectiva, sexual y reproductiva también ha sido significativamente ocupado por las personas con discapacidad y sus colectivos en términos de reivindicaciones identitarias y ciudadanas, del mismo modo que la educación y el empleo. Sin embargo, estas transformaciones no deben ser indicativas de una evolución progresista y lineal en el que las personas con discapacidad recibirían un mejor reconocimiento y la discapacidad dejaría de ser considerada como un problema que hay que evitar cueste lo que cueste. Hemos visto, en especial, que el diagnóstico prenatal se utiliza abundantemente como una herramienta de “prevención” de la discapacidad, sin que la realidad de la vida de las personas con discapacidad sea sistemáticamente conocida y considerada. En lo tocante a la reproducción y la parentalidad de los adultos con discapacidad, sigue habiendo resistencias, cuando no prohibiciones. Por último, aunque la sexualidad de las personas con discapacidad es considerada más libremente que en otras épocas, esta liberalidad a veces también puede convertirse en una nueva norma social y una conminación a una sexualidad activa que no sea ni “demasiado” ni “demasiado poco”.

Capítulo 7

Las edades de la vida: educación, trabajo y envejecimiento

Las grandes tendencias iniciadas en los años ochenta tanto del lado de la acción pública como de las movilizaciones colectivas afectan cotidianamente la experiencia de los actores, los profesionales y los “usuarios” del campo de la discapacidad. La personalización de las políticas de ayuda genera nuevas **magistraturas sociales**: en ellas, los actores políticos, sanitarios y sociales, así como los actores de la sociedad civil, evalúan caso por caso la situación de los solicitantes y las respuestas que resultaría apropiado aportarles, al tiempo que aplican el derecho. La elaboración de estas respuestas individualizadas es tanto más compleja cuanto que la peritación de los casos se combina con motivaciones morales y de gestión. En contrapartida, se espera un incremento de la responsabilización de los beneficiarios, cuyos “derechos y deberes” se ven redefinidos en consonancia con las políticas neoliberales impuestas en Europa. Así, se advierte una contractualización de las formas de asistencia, acompañada de una reversibilidad de ciertas ayudas. Todo esto se produce en un contexto de transformación de las instituciones de la acción social. Ya no se “toma a cargo” a las personas con discapacidad, sino que se les “acompaña” en dispositivos que se conciben cada vez más como “servicios” y que están sometidos a evaluaciones de calidad y eficiencia (véase capítulo 3). Esta serie de transformaciones a veces despierta tensiones: ¿cómo conciliar el principio de equidad y la personalización de las ayudas? ¿El respeto a la autonomía y la eficiencia de los servicios?

En este capítulo analizaremos las evoluciones más recientes del tratamiento social de la discapacidad en los ámbitos de la educación, el trabajo y el envejecimiento, subrayando sus efectos en los actores y en las prácticas. En primer lugar, abordaremos los problemas de definición y de métodos planteados por la “identificación” de las personas con discapacidad (1). A

continuación, volveremos a trazar las transformaciones en el ámbito de la educación especial en Francia, recientemente marcada por la perspectiva de la “inclusión”. El principio de inclusión, primero asociado con la noción de “necesidad educativa especial”, se promueve en las recomendaciones internacionales y hoy en día se extiende a distintas esferas de la vida social¹ (2). Los problemas de la inserción profesional y la rehabilitación serán tratados en la tercera parte, volviéndolos a situar dentro del contexto más general de la crisis del empleo y de los sistemas de protección social, así como de las políticas de activación elaboradas en respuesta a estos problemas (3). Por último, abordaremos la cuestión del envejecimiento asociado con la discapacidad desde tres puntos de vista: el envejecimiento de las personas con discapacidad, la aparición de discapacidades relacionadas con la edad y la organización de las políticas de la “discapacidad” y de la “dependencia” (4).

Magistratura social: noción que da cuenta de la actividad de las comisiones administrativas que asignan las ayudas. Marca la transición de un enfoque automático e impersonal a una individualización de los tratamientos. Los distintos interlocutores deliberan y ajustan las decisiones en función de la situación concreta de los solicitantes.²

1. Personas con discapacidad: ¿De quiénes estamos hablando?

Identificar y describir a la población de personas con discapacidad es un desafío para las políticas públicas y un verdadero reto, habida cuenta de los problemas planteados por las definiciones, los indicadores elegidos y los métodos de investigación. Los modos de concebir la discapacidad cambian (véase el capítulo 3) y esto puede causar confusión. Algunos estudios cuestionan los tres niveles definidos por la Clasificación Internacional de las Discapacidades, a saber, las deficiencias (una enfermedad crónica discapacitante, por ejemplo), las limitaciones en la actividad (tener dificultades para caminar, por ejemplo) y la restricción en la participación en la vida social (estar confinado en casa, por ejemplo), mientras que otros se limitan a un

¹ Gardou C., *La société inclusive, parlons-en! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, Éditions Érès, 2012.

² Astier I., *Revenu minimum et souci d'insertion*, París, Desclée de Brouwer, 1997; Astier I., “Les magistratures sociales”, *Droit et société*, 44-45, 2000; Rosanvallon P., *La nouvelle question sociale. Repenser l'État providence*, París, Le Seuil, 1995.

solo nivel, la mayoría de las veces al nivel intermedio de las limitaciones. La dimensión temporal también debe ser zanjada: ¿Cuál es la duración mínima que permite considerar la existencia de una discapacidad? Más allá de las definiciones, se plantea la cuestión del modo de registro de los datos. ¿Quién tiene legitimidad para decidir? ¿Las personas interesadas, en calidad de expertos en sus propias condiciones, o los especialistas del área, en virtud de su capacidad de objetivación? Entre los criterios pertinentes para dar cuenta de la discapacidad en su globalidad, ¿qué tipos de limitaciones seleccionar y cómo medir su gravedad? ¿Qué tipo de información, relativa a las personas y su entorno, es la más indicada para aprehender el abanico de consecuencias en la vida social? Cada una de estas preguntas genera un debate que no puede ser resuelto de una vez por todas y que debe afinarse en función de las preguntas planteadas. Al menos podemos contar, gracias a las encuestas nacionales realizadas por el INSEE,³ con una visión de conjunto de la realidad proteiforme de las situaciones de discapacidad, esbozada a partir de las declaraciones de las personas.

Para medir la importancia de la complejidad de estos análisis, consideremos cuatro indicadores distintos, que son otras tantas entradas que aclaran un aspecto de la experiencia de la discapacidad, y sus posibles distribuciones: las deficiencias, las limitaciones en la actividad, las restricciones en la participación social y el reconocimiento administrativo de una discapacidad. En Francia, las declaraciones de deficiencias (42%) son más numerosas que las declaraciones de limitaciones (21%), que a su vez son más numerosas que las declaraciones de restricción en la participación (10%) y de reconocimiento administrativo (8%).⁴ Esto era de esperar, ya que no todas las deficiencias causan limitaciones. Una limitación moderada o bien compensada no representa un obstáculo para la participación y cabe pensar que sólo las deficiencias que tienen consecuencias importantes conceden derechos. Sin embargo, dicho engranaje similar a una muñeca rusa no está

3 Las primeras encuestas “Handicaps, Incapacités, Dépendance” fueron realizadas entre 1998 y 2001. Una segunda serie de encuestas “Handicap-Santé” se llevó a cabo entre 2008 y 2009. Se trata de encuestas representativas de la población francesa efectuadas en hogares particulares e instituciones, que incluyen a todas las edades de la población y que también abordan el tema de los cuidadores.

4 Datos de la encuesta del INSEE “Handicaps, Incapacités, dépendance” realizada en hogares particulares en 1999. Ville I., Ravaud J.-F., “Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative”, *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 2003.

verificado: a modo de ejemplo, la mitad de las personas cuya discapacidad es objeto de un reconocimiento administrativo no declara ni una limitación en la actividad ni una restricción en la participación; una pequeña proporción de personas declara una restricción en la participación sin mencionar limitaciones en la actividad... No se trata de incoherencias. La primera “discordancia” se explica por los modos de reconocimiento de la discapacidad, en particular aquellas resultantes de un accidente laboral, que obedecen a reglas específicas. La amputación de un dedo, por ejemplo, puede ser reconocida como un accidente laboral que otorga derechos, sin que por ello la persona experimente limitaciones en su actividad y en su participación. La segunda es de orden metodológico: se debe a la elección de indicadores que no detectan limitaciones difusas, en particular asociadas con el dolor.

Un indicador más subjetivo, el considerar tener una discapacidad, en cambio, está significativamente correlacionado con las limitaciones en la actividad. No obstante, existen diferencias según el sexo y la edad. Si bien la declaración de una discapacidad aumenta de manera exponencial con la edad, las personas mayores de 60 años, frente a limitaciones equivalentes, se declaran menos “discapacitadas”, como si al envejecer optaran por interpretar sus dificultades de una manera diferente.⁵ Asimismo, la brecha entre la declaración de limitaciones y la declaración de una discapacidad es más importante entre las mujeres que entre los hombres, con mayor razón cuando son mujeres mayores. Ahora bien, se observa que las mujeres, sobre todo las mujeres mayores, obtienen con menos frecuencia que los hombres el reconocimiento administrativo de su discapacidad.⁶ El hecho de considerarse “discapacitado” depende de la experiencia de limitaciones en la actividad, pero también del reconocimiento social que se le asocia.

Se entiende, por consiguiente, que la existencia de una “población discapacitada” homogénea, que sólo bastaría con identificar para que un tratamiento global sea propuesto, es un mito: el asunto de la discapacidad depende de una relación dialéctica entre dificultades para funcionar en un entorno determinado y las respuestas sociales que se proporcionan, o no.

5 Ravaud J.-F, Letourmy A., Ville I., “Les méthodes de délimitation de la population handicapée: l’approche de l’enquête de l’Insee Vie Quotidienne et Santé”. *Population-F*, 57(3), 2002.

6 Las mujeres son menos propensas a hacer una solicitud de este tipo y, cuando la hacen, suele ser rechazada con mayor frecuencia. Ravaud J.-F, Ville I. “Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap”, *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 2003.

Esta complejidad está perfectamente ejemplificada en las comparaciones internacionales que indican que, de manera paradójica, las declaraciones de una discapacidad, obtenidas a partir de diferentes indicadores, aumentan con la implementación de políticas y dispositivos que supuestamente deberían compensar sus efectos negativos.⁷ El **recuadro 29** ofrece algunos puntos de referencia estadísticos relativos a la población francesa de personas con discapacidad.⁸

Recuadro 29

Puntos de referencia estadísticos

En 2007, una de cada diez personas que vive en casa declara tener una discapacidad y el doble afirma encontrarse limitada en sus actividades debido a un problema de salud o a una discapacidad⁹. Las dificultades importantes para realizar determinadas acciones (leer, concentrarse, subir escaleras...) aumentan principalmente después de los 65 años (16% de las personas las declaran entre los 60 y 64 años, contra un 77% después de los 90 años). Pero, con el paso de la edad, estas dificultades se perciben más como una consecuencia “natural” del envejecimiento que como una discapacidad. Un poco más del 5% de la población declara recibir la ayuda de otra persona y un 5% el uso regular de una ayuda técnica. Una de las ayudas técnicas más generalizadas es la silla de ruedas, cuyo número de usuarios se ha duplicado prácticamente en 10 años, alcanzando, el 2008, 600.000 usuarios en Francia (de entre los cuales 40% reside en una institución).¹⁰ A finales de 2018, 1,16 millones de personas reciben la prestación para adultos con discapacidad (AAH); además, se contabilizan 298.449 beneficiarios de la prestación de compensación por discapacidad (PCH) y, a finales de 2017, 1,3 millones de beneficiarios de la prestación de autonomía personalizada (APA).

7 Las comparaciones de Eurostat basadas en la Encuesta de Población Activa de la Unión Europea muestran que el porcentaje de la población en edad de trabajar que tiene un problema de salud o una discapacidad de larga duración es mayor en Finlandia (32,2 %) y menor en Rumania (5,8 %).

8 Datos de la encuesta “Handicap-Santé” (HS) de 2007-2009. Actualmente se está preparando una nueva encuesta “Autonomie”, cuyos resultados estarán disponibles el 2022.

9 *Insee Première*, 12134, 2009.

10 Vignier N., Ravaud J.-F., Winance M., Lepoutre F.-X., Ville I., Demographics of wheelchair users in France: results of national community-based handicaps-incapacités-dépendance surveys, *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40, 231-239; Lepoutre F.-X. (dir.), *Le fauteuil roulant manuel: choix et réglages. Une approche pluridisciplinaire*, Montpellier, Sauramps médical, 2011.

2. De la educación especial a la inclusión escolar

Los dos primeros capítulos han repasado la historia de la educación especial. Este tipo de educación alcanzó su apogeo en los años sesenta con el surgimiento de los establecimientos médico-educativos privados, bajo el estandarte “Un trato diferencial para los niños diferentes” y la creación de las Secciones de Educación Especial (SES) en la Educación Nacional. Reconsiderando esta estrategia de “desvío segregativo”, poco a poco se perfila una nueva filosofía en favor de acoger a los alumnos con discapacidad en la escuela ordinaria. Esto se ve reflejado en medidas destinadas a promover una política de integración escolar.

La ley de 30 de junio de 1975 reafirmó la obligatoriedad de la educación de los niños y adolescentes con discapacidad y convirtió en una prioridad su integración en la escuela ordinaria, sin dejar de reconocer el papel de la educación especial (véase el capítulo 2). Dos circulares, publicadas en 1982 y 1983, definieron las modalidades que debían hacer que la integración fuera más efectiva. La Ley relativa a la orientación de la educación de 1989 la transformó en una de las misiones fundamentales de la Educación Nacional, afirmando el principio de una cobertura que combine cuidados, educación especial y escolaridad, basada en el reconocimiento de las necesidades de los usuarios y de sus familias.¹¹ Por consiguiente, la escuela se equipó de redes de ayuda especializada para los alumnos en dificultad (RASED) en 1990, implementó Clases de Integración Escolar en Primaria (CLIS) en 1991 y Unidades Pedagógicas de Integración (UPI) en Secundaria en 1995.¹² Pocos años después, el Consejo Nacional Consultivo para las Personas con Discapacidad (CNCPh) recomendó veinte medidas “para mejorar la escolarización de los niños y adolescentes con discapacidad” y en 1999 se crearon los grupos departamentales de coordinación (plan “Handiscol”). No obstante, en los albores del siglo XXI, y a pesar de estos dispositivos, la integración de los alumnos con discapacidad se generaliza difícilmente. En los años ochenta, la porción de niños con discapacidad en edad escolar efectivamente escolarizados en un aula ordinaria de una escuela ordinaria

11 Lesain- Delabarre J.- M., “Scolariser un enfant handicapé: de la confrontation à la rencontre des univers”, in Poizat D. (dir.), *Éducation et handicap. D'une pensée territoire à une pensée monde*, Toulouse, Éditions Érès, 2004.

12 CLIS y UPI que se transformarán en las Unidades Localizadas para la Inclusión Escolar en 2009 y 2010 respectivamente.

alcanzaba cerca de un 8%.¹³ Veinte años más tarde, se observan progresos: casi una cuarta parte de los alumnos con discapacidad están escolarizados en aulas ordinarias, 27% en un aula especial de una escuela ordinaria, cerca de la mitad permanece en establecimientos médico-sociales y sanitarios.¹⁴ Pero todavía estamos lejos del principio de inclusión escolar recomendado por las instancias internacionales que los Estados se apropien de manera distinta según la historia de sus instituciones escolares y médico-sociales. En Francia, la estructuración de la “educación especial” –significativa y durablemente marcada por los enfrentamientos entre los educadores especializados de la Educación Nacional y los educadores y psiquiatras infantiles del sector privado, por un lado, y la elección del Estado de delegarle su gestión a los segundos y a las asociaciones de padres, por el otro (véase capítulo 2)– sin duda influye en las dificultades para hacer que el sistema escolar cambie. Las nuevas propuestas legislativas en materia de educación incluidas en la ley de 2005 están basadas en la constatación de que la obligación educativa con demasiada frecuencia queda “en letra muerta” debido a las “carencias del sistema institucional” y la “insuficiencia de los medios implementados”.¹⁵

2.1 La nueva política educativa para los alumnos con discapacidad

En su revisión de la política de la discapacidad, la ley de 11 de febrero de 2005 reafirma el derecho de todo alumno con discapacidad a acceder a la educación y la obligación del Estado de garantizarla, sin por ello cuestionar la educación adaptada y la diversidad de modalidades de escolarización. Esta ley obliga a que la escuela cumpla con el doble objetivo de ofrecer a los alumnos con discapacidad, sea cual sea el origen y la gravedad de sus deficiencias, las mismas oportunidades de éxito que al resto de los alumnos, teniendo en cuenta las especificidades de cada individuo. Para ello, se instaura el derecho de todo alumno con discapacidad a ser escolarizado en la escuela

13 Ravaud J.- F., “La scolarisation des élèves handicapés”, in Triomphe A., *Les personnes handicapées en France: données sociales*, CTNERHI, 1995.

14 DREES, “La scolarisation des enfants et des adolescents handicapés”, *Études et Résultats*, 216, 2003.

15 Informe al Senado (sesión ordinaria 2003-2004) presentado por Paul Blanc, en nombre de la Comisión de Asuntos sociales, sobre el proyecto de ley “para la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la ciudadanía de las personas con discapacidad” y sobre el proyecto de ley “que renueva la política de compensación de la discapacidad”.

o en el centro educativo más cercano a su domicilio, que se transforma en su “establecimiento de referencia”. El Proyecto Personalizado de Escolarización (PPS) se implementa para definir las modalidades de la escolaridad de cada individuo y las acciones pedagógicas, psicológicas, educativas, sociales, médicas y paramédicas que respondan a sus “necesidades particulares”. El “profesor referente”, formado como educador especializado, asegura la perennidad de las relaciones de los profesionales con el alumno y sus padres durante todo el proceso educativo, favoreciendo así “la continuidad y la coherencia de la puesta en práctica del proyecto personalizado de escolarización”.¹⁶ Los equipos que realizan el seguimiento de la escolarización llevan a cabo evaluaciones periódicas y proponen eventuales reajustes.

La nueva política francesa, al abrir las escuelas ordinarias a todos los alumnos con discapacidad, se inscribe en las orientaciones internacionales definidas bajo la égida de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).¹⁷ Con bases éticas, políticas y económicas se promueve una educación inclusiva, concepto inicialmente desarrollado en los países anglosajones y escandinavos por los actores de la educación especial.¹⁸ Su principio general procura que la escuela ordinaria responda a las necesidades educativas particulares de cada alumno (*special educational needs*) a través de una pedagogía adaptada. La inclusión, que durante mucho tiempo fue sinónimo de integración, en oposición a las lógicas segregativa, hoy representa su espejo. Para los promotores de la inclusión, el modelo integrador implica que los alumnos se adapten a la institución escolar. Ya que los modos de enseñar, los planes de estudios y las evaluaciones son los mismos para todos los alumnos de una misma clase, los esfuer-

16 Decreto número 2005-1752 del 30 de diciembre de 2005, relativo al proceso de formación de los alumnos que presentan una discapacidad.

17 Conferencia Mundial Sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad (7-10 junio de 1994 en Salamanca); Conferencia Internacional de Educación (Ginebra, 25-28 noviembre de 2008): “La educación inclusiva: el camino hacia el futuro”.

18 Véase entre otros: Ainscow M., Booth T., Dyson A., *Improving Schools, Developing Inclusion*, London, Routledge, 2006; Barton L., *Inclusive Education and Teacher Education: A Basis of Hope or a Discourse of Delusion*, London, Institute of Education, 2003; Armstrong F., “Le concept de Special Educational Needs dans le contexte de la culture scolaire britannique”, *La nouvelle revue de l'adaptation et intégration scolaires*, 22, 2003; Armstrong F., “Débusquer l'idéologie : l'exemple d'une école en Angleterre”, in Poizat D. (dir.), *Éducation et handicap*, Ramonville, Éditions Érès, 2004; Armstrong F., Barton L., «Besoins éducatifs particuliers et “Inclusive Education”», in Belmont B., Véillon A. (dir.), *Diversité et handicap à l'école: quelles pratiques éducatives pour tous*, París, INRP- CTNERHI, 2003.

zos recaen sobre estos últimos. En el modelo inclusivo, por el contrario, es la institución la que se adapta a las necesidades especiales de los alumnos (*special educational needs*).¹⁹ La escuela está en la obligación de acogerlos a todos, en su diversidad, desarrollar los recursos necesarios para la diferenciación pedagógica, ofrecer los soportes pedagógicos y un acompañamiento humano adaptados. Redefinida de esta forma, la inclusión se funda en un concepto medioambiental de la discapacidad, cuando la integración estaría sustentada en una concepción individual.²⁰ Se trata de reducir los obstáculos que dificultan los aprendizajes, porque aprender es un derecho. Verdadero “cambio de paradigma” para sus defensores –los representantes de las familias de niños con discapacidad y los expertos en el área de la pedagogía especial–, este principio es difundido desde 2013, en Francia, por los responsables políticos.²¹ Este último enfoque tiende a imponerse, pues la noción de inclusión se sustituye progresivamente a la noción de integración para hacer hincapié en la necesaria adaptación del entorno escolar y la pedagogía a todos los alumnos. Sin embargo, se observan diferencias de un país a otro.²² De esta forma, Italia, Portugal y Noruega practican la inclusión de manera extensiva. Por el contrario, Bélgica, Alemania y, en menor medida, los Países Bajos, conservan un importante componente de instituciones especializadas. Por último, otros países, como Dinamarca, Suecia y Francia, escolarizan a los alumnos con necesidades educativas especiales principalmente en aulas especiales de escuelas ordinarias. A raíz de los debates impulsados por el movimiento discapacitado y los *disability studies*, la noción de *special educational needs* expresa una voluntad doble: desestigmatizar a los alumnos con deficiencias y hacer que el entorno escolar cargue

19 Plaisance É., Belmont B., Vérillon A., Schneider C., “Intégration ou inclusion? Éléments pour contribuer au débat”, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 37, 2007; Ebersold S., “Former à accueillir les élèves en situation de handicap”, *Recherche et Formation*, 61, 2009.

20 La ley de 1975, seguida de la ley de orientación sobre la educación, ya contenía el principio de implantar, dentro de la escuela, todos los recursos para responder a las necesidades de los alumnos.

21 Cabe señalar que la ley de 2005 no utiliza la noción de inclusión. Aparece por primera vez en la circular de 2009 que rebautiza los CLIS, sustituyendo el término “integración” por inclusión. La ley sobre la refundación de las escuelas de la República, promulgada el 8 de julio de 2013, añade al Código de Educación la misión de garantizar “la inclusión escolar de todos los niños sin distinción alguna”. Véase Plaisance É., *Autrement capables. École, emploi, société: pour l'inclusion des handicapés*, París, Autrement, 2009.

22 Ebersold E., Plaisance É., Zander C., “École inclusive pour les élèves en situation de handicap. Accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels”, Consejo nacional de evaluación del sistema escolar -CNESCO, Informe científico de la Conferencia de comparaciones internacionales, 2016.

con la responsabilidad de su éxito. Pero, una vez más, los puntos de vista divergen. Algunos países, como Irlanda y Suecia, incluyen entre los alumnos con necesidades educativas especiales a aquellos y aquellas cuyas dificultades escolares son atribuibles a factores sociales, mientras que Bélgica, Alemania e incluso Francia, vinculan la necesidad educativa especial con la presencia de una deficiencia o un problema de salud.²³

La forma en que Francia se ha apropiado de la noción de inclusión refleja las tensiones históricas entre las instituciones escolares y médico-sociales (véase capítulo 2). Si las medidas implementadas por la ley de 2005 apuntan a responder a “necesidades especiales”, estas necesidades siguen siendo las de una categoría de alumnos que presenta deficiencias. En efecto, el acceso al dispositivo implica pasar por las *Maisons départementales des personnes handicapées* (MDPH) y las decisiones de la Comisión de los derechos y la autonomía de las personas discapacitadas (véase capítulo 3, recuadros 15 y 16), pues el reconocimiento de una discapacidad –demostrada por un certificado médico– es necesario para la obtención de derechos tanto en materia de educación como en los ámbitos de la formación y el empleo. Esta orientación, más pragmática que ideológica, permite mantener, de manera paralela a la integración de los niños con discapacidad en la escuela ordinaria, los antiguos modos de escolarización que la mayoría de las veces son de titularidad privada y que en gran medida dominaron el siglo XX.

23 *Ibid.*, p. 30.

Recuadro 30

Los dispositivos colectivos de la escuela ordinaria²⁴

Desde el inicio del año académico 2015, las Unidades Localizadas para la Inclusión Escolar (ULIS) reciben, en primaria y secundaria, a los alumnos que “además de los ajustes, las adaptaciones pedagógicas y las medidas compensatorias implementadas por los equipos educativos, necesitan una enseñanza adaptada a nivel de agrupamientos”. El profesor coordinador especializado, secundado por un auxiliar de vida escolar (AVS-co), organiza los agrupamientos de alumnos, pero también procura promover los momentos de inclusión individual en las demás clases del establecimiento. Las ULIS reúnen a una cantidad reducida de alumnos (máximo 12 en primaria y 10 en secundaria) que presentan dificultades homogéneas, repartidas en siete categorías:

TFC: trastornos de las funciones cognitivas o mentales;

TELA: trastornos específicos del lenguaje y de los aprendizajes;

TGD: trastornos generalizados del desarrollo (incluyendo el autismo);

TFM: trastornos en las funciones motrices;

TFA: trastornos en la función auditiva;

TFV: trastornos en la función visual;

TMA: trastornos múltiples asociados (discapacidades múltiples o enfermedades incapacitantes).

Las Secciones de Enseñanza General y Profesional Adaptada (SEGPA) incluidas en los colegios se dirigen a alumnos con dificultades escolares graves y persistentes que no dominan las competencias esperadas al final de la primaria. Las clases no superan los 16 alumnos. El programa combina la enseñanza general y la preparación para el acceso a una formación profesional.

La nueva política de la discapacidad ha fomentado *de facto* la escolarización de los alumnos con discapacidad en el medio ordinario. Como resultado de las políticas de integración y luego de inclusión escolar, el número de alumnos con discapacidad escolarizados en escuelas ordinarias se ha más que triplicado en 20 años y alcanza 340.000 alumnos en 2019.²⁵ La proporción de niños y adolescentes con discapacidad recibidos en establecimientos médico-sociales y sanitarios se acerca al 20%, frente a 28% en 2010. Sin embargo, una cierta cantidad de niños, difícil de estimar, escapa de cualquier forma de escolarización aún hoy en Francia. Por otra parte, la parti-

24 Circulares del Ministerio de Educación Nacional número 2015-129 del 21 de agosto de 2015, “Unités localisées pour l’inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degré”.

25 Ministerio de Educación Nacional, *Repères et références statistiques*, 2019.

cipación de los alumnos con discapacidad en las escuelas ordinarias adopta formas heterogéneas (**véase recuadro 30**): es individual en el 70% de los casos (asistencia a una clase ordinaria, con o sin auxiliar de vida escolar), y colectiva en el 30% de los casos (asistencia a una ULIS). Además, cerca de un 10% de los alumnos reparten el tiempo escolar entre una “escuela ordinaria” y un establecimiento médico-social. Si el modo de escolarización está fuertemente asociado con el tipo de trastorno, un origen social desfavorecido y el hecho de ser niña aumentan la probabilidad de estar escolarizada(o) en un sistema o en un establecimiento especializado.²⁶

En definitiva, es difícil evaluar el impacto de la nueva política y no basta contentarse con observar la evolución temporal del porcentaje de alumnos que se benefician de un PPS: también es necesario hacer una distinción entre la entrada al sistema educativo ordinario de los alumnos tradicionalmente escolarizados en centros especializados y la recalificación de las dificultades escolares etiquetadas como “discapacidad” (**véase el recuadro 31**). En efecto, la categoría “alumnos con discapacidad” se ha ampliado considerablemente como resultado de la reciente inclusión de nuevos “síndromes”, en sintonía directa con la norma escolar, tales como los trastornos de la atención, del comportamiento y de los aprendizajes,²⁷ que, por cierto, no es ajena al nuevo dispositivo y vuelve poco confiables los intentos de comparación entre países.²⁸

Esta es la razón por la cual los reconocimientos de una discapacidad en gran medida coinciden con la organización de las trayectorias escolares, mostrando picos en los cambios de ciclo.²⁹

26 Le Laidier S., Prouchandy P., “Pour la première fois, un regard sur les parcours à l’école primaire des élèves en situation de handicap”, *DEPP, Note d’Information*, 26, 2016.

27 Los trastornos de aprendizaje incluyen: la dislexia, la discalculia y la disortografía...que a veces se engloban bajo la etiqueta “constelación dis”. Sandrine Garcia muestra hasta qué punto la dislexia es un constructo que refleja una repartición de los territorios de intervención entre la educación y la reeducación. Garcia S., *À l’école des dyslexiques. Naturaliser ou combattre l’échec scolaire ?*, París, La Découverte, 2013. Otras investigaciones revelan el desafío que supone para las familias el acceso al diagnóstico de este tipo de trastorno para asegurar la trayectoria escolar de su hijo. Morel S. (2014), *La médicalisation de scolaire*, París, La Dispute, 2014; Béliard A., Eidelman J.S., Fansten M., Jiménez-Molina A., Mougel S., Planche M., “Le TDA/H, un diagnostic qui agite les familles...”, *op. cit.*

28 Ebersold S., Schmitt M.J., Priestley M., *Inclusive Education for Young Disabled People in Europe: Trends, Issues and Challenges*, ANED, University of Leeds, 2010; OECD, *Creating Effective Teaching and Learning Environments: First Results from TALIS*. París, OECD, 2009.

29 Bodin R., *L’institution du handicap. Esquisse pour une théorie sociologique du handicap*, París, La Dispute, 2018.

Recuadro 31

Los “alumnos con discapacidad”: ¿una categoría en expansión?

Si bien el número de alumnos con discapacidad escolarizados en medio ordinario no ha dejado de aumentar desde 2005, no por ello el alumnado de los establecimientos especializados ha disminuido. Esto se debe a que los alumnos considerados con discapacidad son cada vez más numerosos. Se pueden mencionar varias razones.

La primera, es que los niños de los establecimientos médico-sociales que han integrado la escuela ordinaria pudieron ser reemplazados por otros, con discapacidades más graves, que hasta ese momento quedaban fuera del sistema educativo. La segunda razón estaría relacionada con una mejor identificación de las dificultades de aprendizaje, que hoy en día pueden beneficiarse de un acompañamiento específico. El debate sobre el origen de estos trastornos – endógeno (neuropsicológico), exógeno (pedagogía no-adaptada) o mixto– sigue abierto. La tercera razón se relaciona con la medicalización del fracaso escolar asociado a dificultades sociales y económicas (trastornos del comportamiento). Y aunque los PPS se atribuyen con más frecuencia, tanto en primaria como en secundaria, a alumnos con trastornos cognitivos e intelectuales, trastornos psicológicos y trastornos del lenguaje y del habla, estos últimos continúan en secundaria (y son incluso más numerosos que en primaria), mientras que se observa una pérdida de la mitad de los alumnos con trastornos intelectuales, cognitivos y psicológicos entre la primaria y la secundaria.

2.2 ¿Qué ocurre con la educación inclusiva?

Los estudios europeos esbozan un panorama bastante dispar.

Los dispositivos de inclusión para alumnos con necesidades especiales priorizan una de las misiones de los sistemas educativos contemporáneos, el aprendizaje de conocimientos y competencias formales, en detrimento de otra, igual de importante, de socialización y control social. El resultado es una comprensión de las necesidades educativas arraigada en una cultura del rendimiento y la búsqueda del éxito en los ámbitos académicos tradicionales que ignora las habilidades relacionales de la socialización.³⁰ Sin embargo, un metaanálisis de las intervenciones pedagógicas destinadas a alumnos con deficiencias intelectuales muestra, a pesar de su gran variedad, una proporción equivalente de resultados positivos. Los autores concluyen que los be-

30 Ebersold S., Detraux J.- J., “Scolarisation et besoin éducatif particulier: enjeux conceptuels et méthodologiques d’une approche polycentrée”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 7(2), 2013.

neficios de las intervenciones no deben atribuirse al método de intervención mismo, sino a factores comunes subyacentes a estas distintas intervenciones. Esta constatación aboga por conciliar las dimensiones académicas y relacionales de los aprendizajes, ya que las segundas respaldan a las primeras.³¹ En su defecto, los medios implementados para facilitar la adquisición de conocimientos pueden obstaculizar la participación social de los alumnos. Como demuestran Michailakis y Reich,³² el hecho de asistir a los mismos cursos no garantiza la inclusión: la co-presencia física no equivale a una co-participación. Estas constataciones llevan a Mary Warnock, a pesar de ser una de las pioneras de la escuela inclusiva, a denunciar su ideología elitista y a revalorizar las escuelas especiales.³³

Otra crítica se refiere a la noción de alumno “con necesidades educativas especiales”. Al poner de relieve el objetivo educativo, esta noción pretendía evitar cualquier forma de estigmatización de los alumnos con discapacidad. Ahora bien, al parecer no ha cumplido verdaderamente con su objetivo. En efecto, la identificación de las necesidades especiales lleva a refinar los diagnósticos a partir de criterios que siguen siendo esencialmente médicos.³⁴ Así, la noción pasó a ser una “meta-categoría” que cuenta con una gran cantidad de subcategorías y “etiquetas” igual de estigmatizantes.

Una dificultad adicional se relaciona con lo que algunas personas denuncian como una “gerencialización” de la escuela.³⁵ En un sistema escolar conminado a dar prueba de su rendimiento, la evaluación de los alumnos se ha convertido en la herramienta de evaluación del sistema mismo. Los grados y las certificaciones permiten jerarquizar tanto a los alumnos como a los establecimientos escolares, y comparar los rendimientos educativos entre países. Satisfacer este objetivo doble conduce a basar las evaluaciones de los alumnos únicamente en función de su rendimiento, dejando de lado las dimensiones fundamentales del ideal meritocrático que gobierna los sistemas educativos, especialmente en Francia, a saber, la motivación y el esfuerzo.

31 Gustavsson A., Kittelsaa A., Tøssebro J., “Successful schooling for pupils with intel-lectual disabilities: the demand for a new paradigm”, *European Journal of Special Needs Education*, 32, 2017.

32 Michailakis D., Reich W., “Dilemmas of Inclusive Education”, *art. cit.*

33 Warnock M., Norwich B., Terzi L. (eds), *Special Educational Needs. A New Look*, London-New York, Continuum International Publishing Group, 2010.

34 Armstrong F., “Débusquer l’idéologie...”, *art. cit.*

35 Ebersold S., Detraux J.- J., “Scolarisation et besoin éducatif particulier...”, *art. cit.*

Esto no siempre impide que los profesores atribuyan a los alumnos la causa de su éxito o su fracaso y que los estimen responsables.³⁶ En este contexto, la inclusión en aulas ordinarias de alumnos que presentan trastornos de las funciones cognitivas o intelectuales puede desembocar en una situación paradójica que consiste en excluirlos de las evaluaciones, lo que equivale a volver a introducir formas de exclusión en las prácticas de inclusión.³⁷

En Francia, una de las dificultades parece depender más de las relaciones entre los diferentes gremios de la educación, del sector médico-social y los padres, que de los alumnos con discapacidad mismos. Como consecuencia de las particularidades históricas que han enfrentado de forma duradera a ambos sectores, la exigencia de cooperación entre profesionales que mantienen sus propias identidades, lenguajes y prácticas, despierta temores y resistencias.³⁸ No obstante, la perspectiva de una inclusión en la escuela ordinaria resulta particularmente atractiva para muchos jóvenes de instituciones que esperan escapar de la descalificación.³⁹ Algunas situaciones en las que una auténtica colaboración ha sido posible son muy instructivas. Permiten un intercambio de competencias y la co-construcción de herramientas pedagógicas cuyo beneficio puede hacerse extensivo, caso por caso, a otros alumnos que presentan dificultades similares respecto un determinado aprendizaje.⁴⁰ Sin embargo, la mayoría de las investigaciones que han intentado analizar la manera en que el dispositivo de inclusión francés se presenta concretamente esbozan un panorama más matizado. En primaria, los educadores especializados enfrentan numerosos obstáculos para poner en marcha una verdadera inclusión y están sometidos a condiciones de trabajo generalmente tensas. No es que falte vocación, pero el ideal que los motiva muchas veces parece verse frustrado, causando consternación y un sentimiento de abandono.⁴¹ En cuanto a los jóvenes escolarizados en dispositivos ULIS, siguen lidiando con una sospecha de incompetencia asociada a su designación como “de-

36 Dubet F, *Faits d'école*, París, Éditions de l'EHESS, 2008.

37 Michailakis D., Reich W., “Dilemmas of Inclusive Education”, *art. cit.*

38 Crouzier M.- F., “Les réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté”, in Poizat D. (dir.) *Éducation et handicap...*, *op. cit.*

39 Dupont H., “Ni fou, ni gogol!”, Grenoble, PUG, 2016.

40 Belmont B., Vérillon A., *Diversité et handicap à l'école...*, *op. cit.*

41 De Saint Martin C., *La parole des élèves en situation de handicap: On sait marcher droit mais de travers!*, Toulouse, Erès, 2019; Ville I., “Les défis de l'école inclusive: ethnographie d'un dispositif complexe”, in Buisson-Fenet H. et Rey O. (dir.), *Entretiens Ferdinand Buisson*, Lyon, ENS Éditions, 2018; Zaffran Joël, *Quelle école pour les élèves handicapés?* París, La Découverte, 2007.

ficientes mentales”.⁴² Por otra parte, la inclusión puede ser una fuente de desclasificación, en particular para los jóvenes ciegos, cuando los priva de la educación de alto nivel impartida en instituciones públicas muy especializadas, susceptible de garantizar el acceso a los estudios superiores.⁴³ El dispositivo de escolarización de los alumnos en situación de discapacidad, tal como se aplica en la actualidad, parece generar inseguridad e incluso ciertas formas de violencia, tanto en los alumnos como en los profesores. Aunque la intención es legítima, la inclusión a marcha forzada, bajo el régimen del derecho, en un entorno insuficientemente preparado, ha privado a los actores de las protecciones que existían en el microcosmos de las antiguas clases especializadas y de las instituciones. ¿Cómo reemplazarlas, por consiguiente, sin volver a un trato separado? Una orientación posible consiste en apoyarse en la teoría de las “capacidades” de Amartya Sen, para poner a la noción de bienestar en el centro del proceso educativo y aprehender las dificultades de aprendizaje desde una perspectiva relacional.⁴⁴ Otros autores invitan a inscribir la escolarización de los alumnos con discapacidad dentro de “un sistema equitativo de cooperación basado en una lógica de acción común”.⁴⁵

Desde hace treinta años, la reivindicación de una escuela inclusiva radical, más ideológica que pragmática, que va en contra de una concepción individualizada y deficitaria de la discapacidad, parece haber dejado paso a una visión ética de las prácticas educativas.⁴⁶ Por tanto, se trata de desarrollar la reflexión pedagógica y los intercambios entre profesionales, poner en común las competencias –pues las de la educación especial representan un

42 Lansade G., “De la difficulté à être reconnus “capables” et “compétents”: des adolescents et jeunes adultes désignés handicapés mentaux en quête d’autonomie”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 13, 2019.

43 Douat E., “Remarques sur la scolarisation des handicapés en milieu spécialisé. Le cas des jeunes aveugles et malvoyants”, *Savoir/Agir*, 47, 2019.

44 Terzi L., *Justice and Equality in Education. A Capability Perspective on Disability and Special Educational Needs*, London and New York, Continuum, 2008. Como señala Éric Plaisance, el enfoque basado en las capacidades presenta un interés doble: evita el uso de categorías específicas haciendo énfasis en las posibles formas de funcionamiento válidas para todos y valora la capacidad de los alumnos de ser actores activos, que tiende a perderse en la noción de “necesidades especiales”. Plaisance É., Note de lecture: “Special Educational Needs. A New Look”, M. Warnock, B. Norwich, L. Terzi (eds). Continuum International Publishing Group, London- New York (2010), *Alter, European Journal of Disability Research*, 5 (4), 2011.

45 Ebersold S., Detraux J.-J., “Scolarisation et besoin éducatif particulier...”, *art. cit*, p. 108.

46 Plaisance É., Belmont B., Vérillon A., Schneider C., “Intégration ou inclusion...?”, *art. cit*.

recurso para la escuela ordinaria— y ofrecer todo tipo de apoyos personalizados para optimizar el éxito de todos y todas.

3. De la incapacidad laboral a la empleabilidad

Al igual que la educación, el empleo de las personas con discapacidad en Francia sigue estando por debajo de los objetivos de integración que han sido fijados. La imposición recurrente de cuotas de contratación, tanto a las empresas como al sector público, ha tenido poco efecto incluso en periodo de pleno empleo. Por una parte, la discriminación en la contratación persiste a pesar de la obligación de resultados impuesta a los empleadores desde 1987, en forma de contrataciones, subcontrataciones o contribuciones financieras.⁴⁷ Por otra parte, los recursos compensatorios concedidos por el Estado a veces pueden constituir un freno para la búsqueda de empleo, manteniendo a sus beneficiarios al margen del trabajo. La orientación en favor de la igualdad de oportunidades introducida por la ley de 2005, por un efecto de sedimentación, asocia tres lógicas distintas: la incapacidad laboral a la que responden las pensiones asistenciales; “el trabajo como respuesta a la discapacidad” portada por la Obligación de Empleo de los Trabajadores Discapacitados (OETH) y “el trabajo como lugar de afirmación de un principio de no discriminación”, disposición orientada hacia las modalidades de ejercicio del trabajo y sus modificaciones.⁴⁸

47 Las encuestas muestran reiteradamente que las personas con discapacidad tienen menos probabilidades de acceder al empleo (discriminación estadística), véase Revillard A., *Handicap et travail. Sécuriser l'emploi*, París, Les Presses de Sciences Po, 2019. Estas encuestas no permiten aislar el porcentaje de discriminación real en la contratación de otros factores como la renuncia al trabajo o la falta de cualificación. Un experimento en un entorno social natural, realizado en 1990, permitió objetivar este fenómeno, demostrando que, incluso con un alto nivel de cualificación, la presentación de candidaturas espontáneas para puestos en empresas, por personas en silla de ruedas, tenían 1,7 veces menos probabilidades de ser aceptadas, y 3,2 veces menos en el caso de cualificaciones modestas, que las de sus homólogos sin discapacidad. Véase Ravaud J.-F., Madiot B., Ville I., “Discrimination Towards Disabled People Seeking Employment”, *Social Science & Medicine*, 35, 1992; Ravaud J.-F., “Handicap et emploi: la question des désavantages”, in Blanc A., Stiker H.-J. (dir.), *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, París, Desclée de Brouwer, 1998.

48 Revillard A., *Handicap et travail...*, *op. cit.*

3.1 El Estado delega su misión de inserción profesional

La Ley de 10 de julio de 1987 en favor del empleo de los trabajadores con discapacidad reglamenta las condiciones de obligatoriedad del empleo para las empresas privadas de al menos 20 trabajadores, imponiendo una cuota de 6% de trabajadores con discapacidad.⁴⁹ Las empresas pueden cumplir parcialmente la obligación de empleo celebrando acuerdos de empresa, subcontrataciones o prestaciones de servicios con estructuras de empleo protegido. Si no satisfacen la cuota, deben pagar una contribución anual por cada uno de los beneficiarios que deberían haber empleado al Fondo de desarrollo para la inserción profesional de los discapacitados.

En ese entonces, un nuevo actor es creado por la ley: la Asociación para la gestión del fondo de inserción profesional de las personas con discapacidad (Agefiph). Esta asociación es administrada de manera cuatripartita por representantes de los trabajadores, de los empleadores y de las asociaciones de personas con discapacidad, así como por personas calificadas y reconocidas por el Ministerio del Trabajo y el Empleo. La Agefiph se encarga de gestionar las contribuciones financieras de las empresas que no respetan su cuota, para favorecer el mantenimiento en el empleo de las personas con discapacidad y dinamizar su inserción profesional en el sector privado,⁵⁰ en un entorno laboral ordinario. Los recursos se destinan principalmente a la formación, a la compensación (adaptación de los puestos de trabajo, accesibilización de la empresa), a acciones de sensibilización, innovación e investigación, así como al seguimiento de los trabajadores con discapacidad durante su vida profesional.⁵¹

49 El legislador estableció un término medio entre la antigua tasa de empleo del 10% para los mutilados de guerra, que databa de 1924, y la cuota de 3% para los trabajadores con discapacidad definida por la ley de 1957 (véase capítulo 2). El aumento de un 3% a 6% fue progresivo entre 1987 y 1991. Los beneficiarios son las personas que han obtenido el “reconocimiento de la condición de trabajador con discapacidad” (RQTH, véase capítulo 2), las víctimas de accidentes laborales o de enfermedades profesionales, los titulares de una pensión de invalidez (de un régimen de protección social o militar) y determinados beneficiarios de derechos derivados del servicio de guerra.

50 Aunque las cuotas también se aplican al sector público, este último no estaba sujeto a contribución hasta la ley del 11 de febrero de 2005, que creó el Fondo para la Inserción de las Personas con Discapacidad de la Función Pública (FIPHFP).

51 Desde 2016, en consonancia con la doctrina de la inclusión, un nuevo dispositivo de “empleo acompañado” combina el apoyo a la inserción profesional con un acompañamiento médico-social para el trabajador y un apoyo para el empleador.

La Agefiph contribuye al desarrollo de una red de estructuras asociativas en toda Francia, destinadas a promover la inserción profesional y el mantenimiento en el empleo. La red “Cap Emploi”, conformada en 2019 por 98 organismos de colocación especializada, está presente en todos los departamentos. Estas estructuras tienen la obligación de alcanzar resultados, caracterizada por una cantidad mínima de colocaciones anuales.⁵² Los medios implementados son importantes, tanto por el volumen financiero como por la creación de nuevas profesiones y empleos. A modo indicativo, la tasa de empleo de personas con discapacidad en las empresas del sector privado con más de veinte empleados alcanza el 3,5% en 2016. En 2018, el 41% de estas empresas no cumplen con la cuota y aportan un total de 426 millones de euros al fondo. La mitad de las intervenciones iniciadas por la Agefiph competen a la inserción y al mantenimiento en el empleo, un cuarto a acciones de formación y un cuarto a acciones de compensación (ayudas humanas y técnicas, adaptación de los puestos de trabajo).⁵³

3.2 Cuando el derecho a la asistencia se transforma en una opción de vida

El dispositivo de la ley de 1987 asocia a profesionales del sector sanitario y del sector médico-social, bajo la égida de Agefiph, y apunta a “corregir” lo que ha podido ser interpretado como una contradicción de la ley de 1975, la cual, al tiempo que instaura un dispositivo de incentivo al empleo, sigue eximiendo del trabajo bajo el modo asistencial a las personas con deficiencias consideradas severas. Con el incremento de las políticas neoliberales, los ingresos asistenciales son cada vez más considerados como “trampas de inactividad”, que disuadirían a los beneficiarios de emprender cualquier actividad remunerada y declarada, y que explicarían –según algunos analistas–

52 Entre las colocaciones figuran los contratos indefinidos y los contratos de duración determinada de más de seis meses. Estos últimos suelen ser la solución más utilizada, y a veces se prolongan más allá límite legal límite legal, dando lugar a situaciones precarias.

53 Agefiph: Informe de actividad anual, 2018. <https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2019-09/Rapport%20activit%C3%A9%20Agefiph%202018.pdf>

los decepcionantes resultados de las políticas de inserción.⁵⁴ Es cierto que antes de 2005 las personas cuyo grado de incapacidad se estimaba superior a 80%,⁵⁵ podían beneficiarse, acumulando varias prestaciones, de una cantidad de recursos prácticamente equivalente a un SMIC y medio, y tres RMI.⁵⁶ En un contexto de controversia respecto a los valores y las funciones del trabajo, algunas personas con discapacidad reivindican la elección de una vida sin trabajo.⁵⁷

Sin embargo, un examen más atento nos muestra que el concepto de “trampas de inactividad” y la racionalidad utilitarista en la que está basado parecen más ideológicos que operacionales.⁵⁸ Una investigación realizada a finales de los años 90 entre usuarios de sillas de ruedas arroja nueva luz sobre la cuestión de las relaciones entre discapacidad y trabajo, mostrando en particular un clivaje entre los más jóvenes en función de su nivel de educación. Aquellos que cuentan con más diplomas, generalmente activos, están más apegados a las funciones tradicionales del trabajo, mientras que los otros ven una oportunidad en la posibilidad de comprometerse en actividades alternativas: actividades voluntarias, la mayoría de las veces a través de la vía asociativa, pero también electiva, privilegiando nuevas formas de utilidad social (**véase el recuadro 32**).

Al abrir vías alternativas para ciertas categorías de personas con discapacidad, en un contexto de escasez de puestos de trabajo y de cuestionamiento de los valores y funciones del trabajo, la ley de 1975 paradójicamente proporcionó las condiciones de posibilidad para un cuestionamiento del valor “redentor” del trabajo.

54 Marie O., Vall Castello J., “Measuring the (income) effect of disability insurance generosity on labour market participation”, *Journal of Public Economics*, 96, 2012. Triomphe A., “L’insertion professionnelle des personnes handicapées”, in Vernières M. (dir.), *L’insertion professionnelle, analyse et débat*, París, Economica, 1997. En el caso de las víctimas de accidentes, el sistema de seguros y el sistema jurídico a menudo los incitan a no volver al trabajo antes de se termine el juicio, con el fin de maximizar la evaluación de sus perjuicios.

55 Esta categoría incluye a las personas ciegas, a las personas sordas y a los usuarios permanentes de sillas de ruedas.

56 *Revenu minimum d’insertion* remplazado en 2009 por el *Revenu de solidarité active* (RSA).

57 Ville I., “Biographical Work and Returning to Employment Following a Spinal Cord Injury”, *Sociology of Health & Illness*, 27(3), 2005. Ville I., “Protection sociale et émancipation...”, *art. cit.*

58 Dubet F., Vérétout A., “Une “réduction” de la rationalité de l’acteur...”, *art. cit.*

Recuadro 32**Proyectos de actividades y trabajo biográfico**

Tras un accidente o una enfermedad crónica, la reanudación gradual de las actividades forma parte del trabajo biográfico que realizan las personas para darle sentido a su historia (véase capítulo 4). Con temporalidades variables, abandonan significados que antes daban por sentados, adoptan nuevos valores y una nueva perspectiva sobre su propia situación. Los recursos compensatorios, lejos de instalar a sus beneficiarios en un estado de pasividad, son una forma de ganar tiempo, de probar experiencias para finalmente construir trayectorias ocupacionales “a la medida”, un “bricolaje” sutil de distintas actividades, y de ofrecer las condiciones sociales para una vida plena. El compromiso deportivo, asociativo, la realización de ocupaciones diferentes y complementarias (por ejemplo, el trabajo a tiempo parcial, combinado con actividades asociativas y de ocio, y/o una vida familiar y relacional) o una existencia basada en la realización personal a través de la sociabilidad y la buena convivencia son opciones posibles. En cambio, el mantenimiento en el empleo anterior, la solución generalmente privilegiada por los profesionales de la rehabilitación y que a menudo se acepta pasivamente, fomenta las referencias a una época pasada, recordando lo que se ha vuelto imposible y obstaculizando así cualquier proyección hacia el futuro.

3.3 La gobernanza de la discapacidad: entre ética y gestión

En un contexto de crisis de los Estados de bienestar, los años ‘90 fueron testigos de una reorganización de las prácticas de rehabilitación marcada por una fuerte tensión entre los valores morales y cívicos, por un lado, y los imperativos reglamentarios y de gestión, por otro. La acción de Agefiph ha ido acompañada de una proliferación de actores y servicios encargados de la integración profesional de los trabajadores con discapacidad y de una estandarización de las prácticas profesionales, pasando por la elaboración de nuevas reglas. La escasez de puestos de trabajo y los discursos sobre la exclusión han propiciado una nueva representación de la inserción profesional, que ya no se basa en los valores redentores del trabajo promovidos por los pioneros de la rehabilitación, sino que se define implícitamente como un medio para prevenir los riesgos de marginalización y de exclusión asociados a la inactividad profesional.⁵⁹ Además, las exigencias de resultados impuestas a las estructuras de inserción privilegian las soluciones a corto plazo. En un contexto en el que las estancias en los centros se acortan y los trámites

⁵⁹ Ville I., “Biographical Work and Returning to Employment Following a Spinal Cord Injury”, *art. cit.*

administrativos son cada vez más complejos, la sensación de urgencia lleva a los profesionales a organizar su trabajo dentro de una temporalidad que trastoca sus propias habilidades y a hacer “malabares” para lograr armonizar el tiempo de los procedimientos y el tiempo de la rehabilitación. Esta situación, de vuelta, afecta las trayectorias de las personas. A menudo son orientadas hacia el “mantenimiento en el empleo”, la solución más fácil de realizar cuanto antes, sin que siquiera se contemple un proyecto alternativo. Ahora bien, las imposiciones gerenciales a veces son difícilmente conciliables con la temporalidad del trabajo biográfico que las personas emprenden para construir un modo de vida satisfactorio con sus limitaciones.

3.3.1 La activación, una nueva guía para la acción pública

Estos cambios en el campo de la rehabilitación deben comprenderse dentro del contexto más amplio de las transformaciones de los sistemas europeos de protección social (véase capítulo 3).⁶⁰ En un contexto de crisis, las doctrinas neoliberales dan lugar a un nuevo principio de acción pública, **la activación**, que reemplaza una lógica asistencial, caracterizada por la concesión de derechos a los individuos sometidos a una categoría de riesgo social reconocido, por una lógica de contractualización individual y de obligaciones recíprocas.⁶¹ Los fundamentos de este nuevo marco de referencia se basan en la valorización de la autonomía y la responsabilidad individual, siendo la misión del Estado restablecer la capacidad de elegir y de actuar de los individuos. Para ello, se han creado dispositivos que, “más allá de su heterogeneidad, (...) comparten su lógica de tratamiento y de proyecto individualizado, la búsqueda del objetivo de autonomización de los usuarios, de las formas de contractualización de la ayuda que implica que el usuario sea coproductor del servicio, haciendo énfasis en el entorno de vida”.⁶² Desde esta perspectiva, los ingresos asistenciales pierden su carácter incondicional y automático, y pasan a estar sujetos a la demostración de la capacidad de hacer proyectos por parte del individuo.⁶³

60 Barbier J.-C., “Peut-on parler d’“activation”...”, *art. cit.*, p. 308.

61 Dang A.-T., Zajdela H., “Fondements normatifs des politiques d’activation: un éclairage à partir des théories de la justice”, *Recherches économiques de Louvain*, 75(3), 2009.

62 Franssen A., “L’État social actif et la nouvelle fabrique du sujet”, in Astier I., Duvoux N. (dir.), *La société biographique. Une injonction à vivre dignement*, París, L’Harmattan, 2006, p. 76.

63 Cantelli F., Genard J.-L., “Jalons pour une sociologie politique de la subjectivité”, in Cantelli F.,

Activación: “La activación se produce cuando se introduce un vínculo explícito (a menudo reglamentario) entre la protección social y las políticas de empleo y del mercado laboral. Este lazo da lugar a una redefinición crítica de los programas sociales, bajo la doble justificación de la eficiencia y la equidad, en el sentido de una preferencia sistemática dada al compromiso de los beneficiarios con el mercado laboral (actividad) o incluso de una condición –más o menos restrictiva– de actividad introducida para tener derecho a una prestación”.⁶⁴

En su informe “Transformando la discapacidad en capacidad”, la Organización de Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE) promueve el principio de activación y alienta a los gobiernos a “aumentar las obligaciones de la persona con discapacidad”.⁶⁵ En varios países europeos se han implementado medidas de activación en las políticas de la discapacidad, especialmente en los Países Bajos, Suiza y el Reino Unido, en los que las personas con discapacidad que reciben ayudas estatales están obligadas a aceptar el empleo que se les propone o a participar en actividades de interés general, y una negativa implica la suspensión de la ayuda.⁶⁶ Aunque en Francia no se han adoptado medidas de este tipo, la noción de empleabilidad se impuso en el debate público en lugar de la noción de incapacidad como criterio de evaluación para la entrada en los dispositivos sociales relacionados con la discapacidad.

64 Genard J.-L. (dir.), *Action publique et subjectivité*, París, LGDJ, 2007.

65 Barbier J.-C., “Peut-on parler d’“activation” de la protection sociale en Europe?”, *Revue française de sociologie*, 43(2), 2002.

66 OECD, *Transforming Disability into Ability*, París, 2003.

67 Velche D., “Les politiques en faveur des personnes handicapées en Europe. Le remplacement des mesures dites “passives” par des mesures d’activation vers l’emploi. L’exemple des Pays-Bas et du Royaume-Uni”, in Coyer X., Ramaré A. (dir), *Quelles trajectoires d’insertion pour les personnes handicapées?*, Rennes, Presses de l’ENSP, 2007.

Recuadro 33

Las personas con discapacidad frente al empleo en Francia

En 2018, cerca de 2,8 millones de personas en edad de trabajar (7% de las personas entre 15 y 64 años) declararon ser beneficiarias del reconocimiento administrativo de una discapacidad. 36% de ellas tenían un empleo (frente a un 65% de las personas de 15 a 64 años) y 18% estaban desempleadas (frente a un 9%). Esta marginalización estructural se ve agravada por las importantes desigualdades que sufren las personas beneficiarias con empleo: un 44% tiene más de 50 años (frente a un 30% de las personas entre 15 y 64 años), 44% trabaja a tiempo parcial (frente a un 18%) y un 7% ocupa puestos directivos (frente a un 18%).⁶⁷ En cuanto al trabajo protegido, en 2016, 119.051 trabajadores con discapacidad se repartían en los 1.279 ESAT (Establecimientos y Servicios de Ayuda por el Trabajo) y 34.229 en las 779 EA (empresas adaptadas).⁶⁸ Sin embargo, la entrada a través del acceso a un dispositivo da una imagen truncada de la realidad, ya que una gran cantidad de personas con discapacidad activas no entran en él, aunque tengan dificultades en su trabajo. En efecto, sólo una de cada cuatro personas entre 18 y 64 años que declararon tener una restricción en sus actividades cotidianas y/o limitaciones funcionales graves, se beneficia del reconocimiento administrativo de su discapacidad. Las características de esta subpoblación muestran que las discapacidades laborales más frecuentes afectan a personas cuyas limitaciones, a menudo motrices, adquiridas durante su vida profesional, en profesiones poco valoradas y físicamente exigentes, empeoran durante el transcurso de su actividad. Algunas consiguen permanecer en el trabajo hasta su jubilación recurriendo a los dispositivos del derecho común: bajas por enfermedad frecuentes y largas, seguidas de enfermedades prolongadas. Para otras, es una decisión de incapacidad para el trabajo la que las aleja definitivamente del mercado laboral.⁶⁹ Las personas que se benefician de medidas de apoyo y mantenimiento en el empleo son muchas menos: la mayoría de las veces se trata de hombres jóvenes accidentados o de personas que han adquirido sus deficiencias durante la infancia y que son orientadas hacia el trabajo protegido.

La visión neoliberal de esta nueva forma de gobernanza de la discapacidad, caracterizada por la introducción en el trabajo social de criterios propios de la gestión y la administración de empresas ha sido denunciada por algunos analistas (véase el capítulo 3). ¿Debemos ver en ello una ilustración

67 Agefiph, *Le tableau de bord: emploi et chômage des personnes handicapées*, París, Agefiph, 2018; Revillard A., *Handicap et travail...*, *op. cit.*

68 Agefiph y FIPHFP, *Les personnes handicapées et l'emploi: chiffres clés*, París, Agefiph, FIPHFP, 2017.

69 Barnay T., “Chômage et invalidité après 50 ans: deux dispositifs alternatifs de sortie de l’emploi pour les seniors en mauvaise santé?”, *Économie et statistique*, 411, 2008.

del declive del programa institucional descrito por François Dubet,⁷⁰ marcado por una disminución de las vocaciones y de los valores que sustentaban las prácticas profesionales en provecho del rendimiento y la rentabilidad? El examen del trabajo cotidiano de las comisiones locales que se encargan de asignar los derechos y de orientar a las personas con discapacidad, así como el estudio de datos empíricos recientes sobre la situación de las personas con discapacidad en Francia frente al empleo (**véase el recuadro 33**) conducen a un análisis más matizado.

3.3.2 Las magistraturas sociales en tensión

En la práctica, el trabajo de atribución de derechos y de orientación operado en las MDPH articula varios registros de acción. El peritaje técnico, esencialmente médico, desde luego está presente, con sus herramientas estandarizadas. Pero las CDAPH también constituyen “espacios de deliberación en los que se discuten puntos doctrinales sobre el sentido de la justicia y la interpretación de los textos”.⁷¹ Por último, conforme a la ley, las comisiones a veces reciben a los solicitantes, dando lugar a la puesta en escena de casos singulares. Este entrelazamiento entre pericia, deliberación e interacciones directas, aunque no garantiza la homogeneidad y la equidad de las prácticas de asignación de derechos y de las recomendaciones, pone de manifiesto una “cierta vitalidad democrática en la implementación de las políticas de la discapacidad”.⁷²

Las transformaciones del trabajo afectan la actividad de las comisiones. Hoy por hoy, se enfrentan a solicitudes de reconocimiento de la condición de trabajador discapacitado, e incluso a veces de orientación en el sector protegido, de parte de personas que desean protegerse de exigencias del mercado laboral que se han vuelto insoportables. A menudo se trata de decidir sobre la “restricción sustancial y perdurable de acceso al empleo”,

70 Dubet F, *Le déclin de l'institution..., op. cit.*

71 Bureau M.-C., Rist B., “Expertise, délibération et dramaturgie dans l'attribution des droits sociaux liés au handicap”, in Aballéa F, *Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*, Toulouse, Octares, 2012, p. 250; Bertrand L., Caradec V., Eidelman J.-S., “Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles”, *Sociologie*, 2, 2014, 121-138; Bertrand L., “Parcours de travailleurs handicapés: autonomies contrariées et désajustements institutionnels”, *Formation et emploi*, 139, 2017, 33-50.

72 Bureau M.-C., Rist B., “Questions de santé et questions de travail: quelles conciliations dans les commissions d'attribution des droits aux personnes handicapées?”, *Sociologie pratique*, 26, p. 99.

tomando en cuenta criterios que no están directamente relacionados con la discapacidad, tales como la situación familiar, la formación o incluso el analfabetismo. En este contexto, las fronteras de la discapacidad se debaten con regularidad y los miembros del comité se plantean “hasta qué punto le corresponde a las *maisons du handicap* paliar las insuficiencias del mercado laboral y el disfuncionamiento de los colectivos profesionales”.⁷³ El reconocimiento de la condición de trabajador discapacitado (RQTH) la mayoría de las veces se concede como medida de precaución, aunque existen disparidades locales y según el tipo de profesionales presentes en las comisiones: los médicos tienen la reputación de ser más favorables al retorno al empleo que los psicólogos laborales y los encargados de la inserción de la red Cap Emploi. Estos últimos reconocen en mayor medida el papel patógeno del trabajo y son más proclives a atribuir medidas dedicadas a la discapacidad a los trabajadores que envejecen y/o que son considerados no aptos para las exigencias del rendimiento.

Más allá de la introducción de reglas de gestión en los dispositivos de rehabilitación, las investigaciones más recientes destacan la complejidad de los procedimientos.⁷⁴ Los modos deliberativos descentralizados y con múltiples interesados incentivan los intercambios y las innovaciones y permiten conciliar la necesidad de pericia y equidad situándose lo más cerca posible de las personas. Al mismo tiempo, vuelven poco claro y difícil de anticipar el trabajo realizado en las estructuras.

4. Envejecimiento y discapacidad

La cuestión del envejecimiento asociado a la discapacidad abarca situaciones y problemas muy diversos. Se centra en tres aspectos: el envejecimiento de las personas con discapacidad, la aparición de discapacidades relacionadas con la edad y la organización de las políticas de la “discapacidad” y de la “dependencia”.

73 *Ibid.*, p. 99.

74 Véase en particular: Baudot P.-Y., Duvoux N., Lejeune A., Perrier G., Revillard A., *Les MDPH: un guichet unique à entrées multiples*, París, Rapport Mire/DREES-CNSA, 2013.

4.1 El envejecimiento de las personas con discapacidad

El envejecimiento de las personas con discapacidad mismo puede verse desde dos ángulos: desde un punto de vista demográfico, vinculado con una mayor esperanza de vida, y el de las políticas de atención y acompañamiento de las personas con discapacidad que envejecen y a las personas mayores con discapacidad, cuyas necesidades no siempre coinciden con las de los adultos con discapacidad más jóvenes ni con las necesidades de las personas mayores en general.⁷⁵

4.1.1 ¿Cuál es la realidad epidemiológica?

Al igual que la población general, las personas con discapacidad gozan de una mayor esperanza de vida. En Francia, este fenómeno ya fue anunciado en 1976 por el secretario de Estado de Acción Social, René Lenoir: “Casi todas las personas con discapacidad profunda solían morir en la adolescencia. Hoy en día alcanzan la madurez y dentro de diez o quince años tendremos a personas muy discapacitadas de tercera edad”. En 1998, la encuesta HID afirmaba que en Francia existían entre 635.000 y 800.000 “personas con discapacidad que envejecen”, incluyendo dentro de esta categoría a las personas mayores de 40 años cuya incapacidad fue reconocida antes de los 20 años. Un buen tercio de estas personas ya no está en edad de trabajar. Una de las consecuencias de esto es el aumento del número de personas en todos los establecimientos que reciben a adultos con discapacidad, con una sobrerepresentación masiva de personas mayores de 50 años y más.⁷⁶

Sin embargo, la disminución de la mortalidad entre las personas con discapacidad no es uniforme. Varía, en particular, según las etapas de la vida, siendo los primeros años los de mayor riesgo, mientras que el paso de la edad tiende a reducir la diferencia con la población sin discapacidad. Hoy en día, las personas con discapacidad están expuestas a patologías relacionadas con el envejecimiento (cáncer, enfermedades neurodegenerativas, etc.)

75 Azéma B. et Martinez N., “Les personnes handicapées vieillissantes: espérances de vie et santé; qualité de vie. Une revue de la littérature”, *Revue française des affaires sociales*, 2, 2005; véase también, el número especial: Delporte M., Chamahian A. (dir.), “Le vieillissement des personnes en situation de handicap”, *Gérontologie et société*, 159, 2019.

76 Reynaud F., “Les personnes handicapées vieillissantes: évolutions récentes”, *Gérontologie et Société*, 159, 2019. Entre 2010 y 2014, se duplicó la cantidad de personas con discapacidad que envejecen acogidas en instituciones para adultos discapacitados.

que antes no eran muy frecuentes y que no son suficientemente diagnosticadas ni tratadas. Las incapacidades relacionadas con la edad se suman a las anteriores, lo que conlleva un aumento de las limitaciones, efectos de irreversibilidad y el riesgo de aislamiento social. Pero ¿podemos hablar de un envejecimiento prematuro específico de las personas con discapacidad? Nada permite afirmarlo, salvo en el caso de algunas deficiencias específicas (trisomía 21, combinaciones de deficiencias, discapacidad intelectual grave, etc.). Ante la aparición de trastornos, el “envejecimiento prematuro” de las personas con discapacidad se menciona a menudo, cuando en realidad se trata de “crisis de desadaptación ligadas a múltiples factores, dominadas por cuidados inadecuados”.⁷⁷ Un ejemplo especialmente ilustrativo es el síndrome postpolio, es decir, el agravamiento tardío de las secuelas resultantes del agotamiento progresivo tras un uso excesivo de los músculos “supervivientes”⁷⁸ (véase capítulo 4).

El enfoque en el envejecimiento específico de las personas con discapacidad probablemente contribuye a construirlo, sobre todo en el sector del trabajo protegido cuando se excluye a trabajadores con discapacidad considerados insuficientemente productivos.⁷⁹ La aparición de dificultades después de los 40 años también debe examinarse a la luz de los trastornos específicos de las personas y de los cambios relativos a la sociedad. De esta forma, los accidentes laborales, de tráfico, deportivos y de ocio “producen” un número creciente de jóvenes con discapacidades graves, cuya esperanza y calidad de vida tienden a mejorar. En cambio, en el caso de las personas con enfermedades mentales, se observa una mortalidad más elevada y poco aumento de la longevidad.⁸⁰ Esta vulnerabilidad se acentúa con la desinstitucionalización: no es que la vida en institución sea protectora en sí misma, pero salir de una institución significa el fin de un sistema de protección, la precarización y, a veces, la vida en la calle para las personas que reciben

77 Gabbai P., “Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques”, *Gérontologie et société*, 110, 2004, p. 47.

78 Se cree que en Francia hay unas 50.000 personas afectadas, con una edad media de 60 años. La enfermedad ha sido prácticamente erradicada en los países ricos gracias a la vacunación obligatoria (en 1964 en Francia).

79 Reynaud F., “Les personnes handicapées vieillissantes...”, *op. cit.* Velut P., “Les travailleurs handicapés en butte à la prise d’âge sont-ils les victimes d’une double peine?”, in Blanc A. (dir.), *Les travailleurs handicapés vieillissants...*, *op. cit.*

80 Jovelet G., Charazac P., “La condition des handicapés psychiques âgés”, *Gérontologie et Société*, 159, 2019.

menos apoyo de sus familias y de las solidaridades primarias. Las formas de envejecimiento precoz y la sobremortalidad deben ser puestas en relación más ampliamente con el modo de vida y el tratamiento social de la discapacidad: la descalificación social y la violencia (en especial, hacia las personas con discapacidad intelectual grave), más pobreza y un menor acceso a los cuidados (considerando las deficiencias en su conjunto, se observa que las pérdidas auditivas y visuales se corrigen con menor frecuencia que en la población general).⁸¹

En definitiva, existen importantes variaciones multifactoriales del envejecimiento, la morbilidad y la mortalidad de las personas con discapacidad (tipo de deficiencia y nivel de gravedad, calidad de los establecimientos y de los servicios a la persona, del entorno), que no concuerdan con políticas públicas y dispositivos administrativos que siguen siendo insuficientemente sensibles a las trayectorias individuales.

4.1.2 Inventar nuevas formas de atención y acompañamiento

Los enfoques políticos difieren de un país a otro: en Italia y Estados Unidos, por ejemplo, se ha producido una desinstitucionalización radical, mientras que en Grecia ha habido una institucionalización. En Francia, después de que se diera preferencia a la vida en institución, hoy en día se favorece la atención domiciliaria⁸² (véase capítulo 3). Una especificidad francesa consiste en la antigua separación entre las políticas y los dispositivos dedicados a la discapacidad y a la “vejez”, rebautizada como “dependencia”,⁸³ que llega a sus límites cuando se trata de ofrecer formas de atención y acompañamiento para las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento y de edad avanzada. Por esta razón, a pesar de las señales precoces, existe una cierta falta de preparación para estos problemas, que no son los mismos para todos y que dependen de la situación de las personas con discapacidad antes de llegar a la vejez.

Los servicios sociales y médico-sociales a veces descubren situaciones de urgencia y crisis en familias que habían asumido solas la discapacidad de

81 Azéma B., Martinez N, “Les personnes handicapées vieillissantes...”, *art. cit.*

82 Capuano C. (2018), *Que faire de nos vieux?*, *op. cit.*

83 El término “dependencia” aparece en la ley del 24 de enero de 1997, que crea la PSD (Prestación Específica por Dependencia) para las personas mayores de 60 años

un hijo, pero que se ven en la incapacidad de continuar cuando los padres se hacen muy mayores o fallecen. Los establecimientos residenciales para personas mayores reciben solicitudes para acoger a viudas con un “hijo discapacitado” de 50 o 60 años. Los casos de personas mayores con discapacidad que pierden a uno de los padres con los que han vivido siempre son particularmente dramáticos. En el caso de las personas mayores que ya son atendidas en centros médico-sociales, una de las respuestas es mantenerlas en sus dispositivos de empleo y de vida para evitar rupturas y desafiliaciones traumáticas. Sin embargo, esto puede plantear otros problemas, sobre todo si los puestos de trabajo no están adaptados a la fatiga y al desgaste asociados al envejecimiento.⁸⁴ Mantener a las personas en instituciones, por su parte, plantea nuevos problemas, en particular el envejecimiento masivo de las personas acogidas y la falta de plazas necesarias para jóvenes adultos con discapacidad.⁸⁵

Para los trabajadores con discapacidad que envejecen⁸⁶ –todavía independientes, pero que ya no pueden desempeñar una actividad profesional– los hogares ocupacionales pueden servir de puente, aunque deben ser menores de 60 años para ser aceptados. Los establecimientos residenciales para personas mayores (EHPA) a veces también acogen a personas con discapacidad menores de 60 años, pero suele haber una brecha considerable con el resto de los residentes, muchos de los cuales ingresan pasados los 80 años.

La barrera administrativa y política de los 60 años cae como un “balde de agua fría”⁸⁷ y crea personas “desplazadas”.⁸⁸ Las personas con discapacidad que viven en instituciones a veces se ven obligadas a cambiar de residencia a los 60 años,⁸⁹ aunque hayan pasado allí la mayor parte de su vida. Se les

84 Moallem A., “Homme ou travail protégé. À propos des conditions de travail en CAT en France”, *Revue européenne du handicap mental*, 6 (22), 2001.

85 Reynaud F., “Les personnes handicapées vieillissantes...”, *op. cit.* Vanovermeir S., “Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés”, *Gérontologie et société*, 3, 110, 2004.

86 Blanc A. (dir.), *Les travailleurs handicapés vieillissants*, *op. cit.*

87 Colvez A., Villebrun D., “La question des catégories d’âge et des “charnières” entre les différents types de population”, *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 2003. A partir de la encuesta HID, los autores señalan la pertinencia de la noción de “bisagras” en lugar de “categorías” de edad. Véanse también los trabajos de Bernard Ennuyer y Vincent Caradec sobre la sociología del envejecimiento y la demostración de su carácter procesual.

88 Breitenbach N., *Une saison de plus. Handicap mental et vieillissement*, París, Desclée de Brouwer, 1999.

89 Es el caso cuando el hogar funciona como internado ESAT.

orienta entonces hacia establecimientos sanitarios que atienden las discapacidades más graves o hacia establecimientos para personas mayores, pero la diferencia de edad, la estigmatización ligada a la discapacidad, en particular a la discapacidad mental, a menudo hacen difícil la integración. Para las personas que desean permanecer en su domicilio, progresivamente se están implantando servicios flexibles y evolutivos, centros de acogida temporal, pero en gran medida se apoyan en las iniciativas locales y siguen dependiendo demasiado del compromiso de sus iniciadores. Desde hace unos diez años, las asociaciones, aunando esfuerzos con las autoridades locales, han creado servicios y estructuras dedicados a las personas mayores o que envejecen, dispositivos puente y una cooperación con el sector sanitario y gerontológico. Recientemente, los poderes públicos se han comprometido a apoyar soluciones alternativas a la vida en institución. De esta forma, la ley Elan de 2018⁹⁰ retoma el concepto de “vivienda inclusiva” promovido por las asociaciones de personas con discapacidad, es decir, un modo de vivienda agrupado con servicios orientados a la persona.⁹¹

4.2 La adquisición de incapacidades con la edad

Las encuestas nacionales permiten identificar a las personas afectadas por incapacidades que no entran en las categorías administrativas de la discapacidad.⁹² Entre estas personas, las discapacidades congénitas son muy minoritarias, mientras que las que se producen con la edad son más frecuentes. Así, se han identificado umbrales: las primeras limitaciones en los actos de la vida cotidiana se producen a partir de los 50 años (una de cada cinco personas aproximadamente presenta una incapacidad a partir de esta edad); aparece una importante prevalencia de incapacidad a partir de los 80 años. Por lo tanto, el envejecimiento se presenta como un proceso discapacitante largo y evolutivo.

90 Ley n° 2018-1021 del 23 de noviembre 2018 sobre la evolución de la vivienda, la planificación y la tecnología digital.

91 Bertillot H., Rapegno N., “L’habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées”, *Gérontologie et Société*, 159, 2019.

92 Mormiche P., Groupe de Projet HID, “Le handicap se conjugue au pluriel”, *INSEE Première*, 742, 2000; Mormiche P., “Les personnes dépendantes en institution”, *Insee-Première*, 669, 1999. Lo S.-H., Ville I., “The “Employability” of Disabled Persons in France...”, *op. cit.*

El conocimiento sobre la adquisición de incapacidades con la edad produce un cambio de perspectiva epidemiológica esencial: además de la esperanza de vida, se debe poner de relieve la esperanza de vida libre de incapacidad (EVLI) (**véase el recuadro 34**). Entonces se establece una constante: la repetición de las desigualdades sociales en la esperanza de vida y en la EVLI actúa como una “doble pena” en los obreros, en comparación con los directivos.⁹³

Tres teorías “clásicas” sobre la evolución demográfica y de la esperanza de vida con o sin incapacidad se suceden y siguen enfrentándose:

- la teoría de la “compresión de la morbilidad”, según la cual las mejoras en el nivel de vida combinadas con los avances en la prevención producen un descenso de incidencia de la incapacidad;
- la teoría de la “expansión de las incapacidades”, según la cual la baja de la letalidad de las enfermedades crónicas conduce a un aumento de la esperanza de vida, sin que se produzcan cambios en la curva de la vida libre de incapacidad, lo que aumenta la cantidad de personas que viven con incapacidades;
- la teoría del “equilibrio dinámico”, según la cual la esperanza de vida aumenta, al igual que las enfermedades crónicas, pero con incapacidades menos graves.

Hasta los años 2000 en Francia, el aumento de la esperanza de vida estuvo acompañado de un aumento de la EVLI. Pero los estudios sobre las generaciones nacidas entre finales de los años cuarenta y principios de los sesenta parecen indicar el término de la tendencia de compresión de las incapacidades⁹⁴ y un aumento de los años de vida con incapacidades entre los 50 y los 65 años, sobre todo entre las mujeres.⁹⁵ La barrera administrativa de la edad que separa a la población con discapacidad de la población de adultos mayores resulta ineficaz para pensar esta evolución.

93 Cambois E., Laborde C., Robine J.-M., “La “double peine” des ouvriers: plus d’années d’incapacité au sein d’une vie plus courte”, *Population et sociétés*, 441, 2008.

94 Drees, *Études & résultats*, n° 1127, octubre de 2019.

95 Robine J.-M., Cambois E., “Les espérances de vie en bonne santé des Européens”, *Population et sociétés*, 499, 2013.

Recuadro 34**Esperanza de vida libre de incapacidad**

En 2018, la esperanza de vida al nacer era de 79,6 años para los hombres y de 85,5 años para las mujeres. En 10 años, ha aumentado 1,8 años para los hombres y 1 año para las mujeres.

En cuanto a la esperanza de vida libre de incapacidad, se ha mantenido estable durante el mismo periodo, siendo de 63,4 años para los hombres y 64,5 años para las mujeres⁹⁶. Existen grandes desigualdades sociales, ya que los obreros tienen una vida más corta y experimentan incapacidades durante más tiempo.⁹⁷

4.3 ¿Hacia una convergencia de las políticas de la dependencia y las políticas de la discapacidad?

El umbral de los 60 años y la separación de las políticas de la discapacidad y de la dependencia son una decisión política.⁹⁸ Desde luego, Francia no tiene el monopolio, pero Italia, Suecia e Inglaterra, por ejemplo, no han establecido esta barrera. Esta barrera crea desigualdades materiales: a diferencia de la AAH, la Prestación de Autonomía Personalizada (APA) disponible para las personas mayores de 60 años⁹⁹ cubre casi exclusivamente las necesidades de asistencia humana, pero es más limitada en lo que respecta a las ayudas técnicas o el acondicionamiento de la vivienda. No se complementa con la Prestación de Compensación por Discapacidad (PCH) para financiar las necesidades individuales con vistas a garantizar la participación social y la ciudadanía.¹⁰⁰ Además, produce desigualdades simbólicas: el principio de la compensación moviliza las capacidades restantes con vistas a restablecer la autonomía, mientras que el concepto de dependencia tiene en cuenta la desaparición de las capacidades y propone subsidios de supervivencia.¹⁰¹ De este modo, las políticas sociales crean una discriminación, precisamente

96 *Ibid.*

97 Capuano C. (2018), *Que faire de nos vieux?*, *op. cit.*

98 *Ibid.*

99 Prestación en especie, la APA alcanza un máximo de 1.250 euros para la dependencia severa, lo que está lejos de cubrir los gastos reales, en particular los gastos asociados al alojamiento en una institución.

100 Entre las personas de 60 años o más, sólo pueden acceder a la PCH aquellas cuya discapacidad respondía a los criterios de invalidez antes de esa edad, siempre que soliciten esta prestación antes de los 75 años, así como las personas que siguen trabajando después de esa edad y cuya discapacidad responde a los criterios de acceso a la PCH.

101 Weber F., *Handicap et dépendance, drames humains, enjeux politiques*, París, Éditions Rue d'Ulm/Presses de l'École normale supérieure, 2011.

cuando se supone que deben combatirla. Ser una persona mayor con discapacidad expone al riesgo de una discriminación doble.¹⁰²

Aunque estaba prevista para 2010 en la ley de 2005 (art. 13), la convergencia todavía no se ha logrado, lo que da lugar a movilizaciones, incluso ante los tribunales¹⁰³ (véase capítulo 3).

¿Cuáles son los motivos de convergencia y divergencia entre las políticas de la discapacidad y las políticas de la dependencia? Los principales motivos de convergencia son:

- el principio de la compensación de las incapacidades, en función de las necesidades individuales y como derecho universal;
- la ilegitimidad de la discriminación debido a la edad en materia médico-social;
- el artificio del umbral de los 60 años, que ya no corresponde ni a la edad legal de jubilación ni al cese efectivo de la actividad¹⁰⁴ y que está basado en una concepción errónea de transición brusca a la vejez;
- la realidad de las necesidades individuales de las personas, que pueden ser las mismas a los 40 o a los 65 años;
- la transversalidad de muchas cuestiones, especialmente el maltrato, la i(n) accesibilidad, el aislamiento social, las discriminaciones, etc.

Entre los motivos de divergencia, se encuentran:

- la cuestión de la educación, que es central para los niños y jóvenes con discapacidad, e inexistente en el ámbito del envejecimiento;
- la cuestión del empleo, ya que, a diferencia de una gran parte de las personas con discapacidad, las personas mayores no tienen un horizonte profesional;¹⁰⁵

102 Una investigación ha demostrado que en Suecia las políticas y las movilizaciones relativas a la discapacidad apenas contribuyen a que las personas mayores se beneficien de los avances en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Jönson H., Larsson A.T., "The Exclusion of Older People in Disability Activism and Policies – A Case of Inadvertent Ageism?", *Journal of Aging Studies*, 23(1), 2009.

103 En 2010, la Confederación Francesa para la Promoción Social de los Ciegos y Ambliopes recurrió a los tribunales para anular la denegación implícita del acceso a la PCH a las personas mayores de 60 años. El caso fue desestimado por el Consejo de Estado en 2012.

104 En Europa, las personas dejan de trabajar definitivamente en torno a los 65 años.

105 Esta es la razón que motiva la decisión política del Reino Unido a favor de una lógica de compensación para las personas mayores frente a una lógica de reconversión para las personas con

- la motivación económica, porque la posible extensión de la PCH a las personas mayores, en función de los mismos criterios de acceso impuestos a los adultos con discapacidad representa un coste adicional importante.
- círculos profesionales compartmentados cuyos actores tienen representaciones muy dispares sobre las prioridades de acción.

A fin de cuentas, los motivos económicos parecen ser los obstáculos más difíciles de superar, puesto que no sería imposible, en el marco de la convergencia, definir políticas educativas específicas para los niños y adolescentes y políticas de empleo para los adultos en edad de trabajar. El concepto de autonomía podría “abrir” armoniosamente las políticas de la discapacidad y de la dependencia¹⁰⁶. Así, se daría continuidad al proceso de unificación del campo de la discapacidad iniciado hace 60 años, sin importar el origen y la naturaleza de la deficiencia (véase el capítulo 2): ahora es necesario tomarla en consideración sin importar la edad de la persona.

Conclusión

Hemos descrito las transformaciones recientes de las políticas y los dispositivos del tratamiento de la discapacidad y la manera en la que pueden influir en las trayectorias escolares, profesionales y en la vida a partir de cierta edad. Estas transformaciones han estado marcadas por una mayor búsqueda de eficiencia en las respuestas que a veces se acompaña de una obligación de resultados, por una parte, y de una mayor consideración de las situaciones singulares, por otra parte. No obstante, el tratamiento caso por caso y la flexibilidad que permite, a menudo siguen siendo una “promesa insostenible”¹⁰⁷ habida cuenta de los recursos implementados. La ganancia se paga, además, al precio de procedimientos y efectos cada vez más complejos, puesto de relieve de manera recurrente en los trabajos de investigación, y de una cierta opacidad, tanto para los actores del campo, los profesionales

discapacidad. Sobre las políticas de empleo, discapacidad y envejecimiento en Europa, véase Velche D., “La situation des travailleurs handicapés vieillissants aux Pays-Bas, en Suède et au Royaume-Uni”, in Blanc A. (dir.), *Les travailleurs handicapés vieillissants*, *op. cit*

106 Weber F., *Handicap et dépendance...*, *op. cit*.

107 Béguin H., Bertrand L., “Une approche critique de l’individualisation des politiques sociales: pistes de reflexión”, in Muller B., Barbier J.-C., Bresson M. (dir.), *Les solidarités à l’épreuve des crises*, París, L’Harmattan, 2012.

y los usuarios, como para los poderes públicos que se esfuerzan por hacer el balance de las nuevas políticas. Sin embargo, una cosa parece clara: el deseo de una mayor inclusión de las personas con discapacidad, que rompa con la segregación que tendía a dominar a dominar en el pasado, va acompañado de una expansión de la categoría de la discapacidad difícil de anticipar y de controlar. Probablemente, este es uno de los principales obstáculos a la convergencia en el tratamiento de las personas con discapacidad y las personas mayores dependientes. Esta convergencia sólo parece realizable si se basa en un método de financiación que no dependa exclusivamente de la solidaridad nacional.

Resumen del capítulo

Este capítulo presenta el estado actual del tratamiento social de la discapacidad en tres momentos cruciales de la vida. La educación “inclusiva” se impone como el ideal a alcanzar. Las formas en que se aplica son diversas y los dispositivos en que se pone en práctica, al tiempo que favorecen la ampliación de la categoría de “alumnos con discapacidad”, no parecen impedir su estigmatización. En el ámbito del trabajo, una política de cuotas más ofensiva tiene dificultades para lograr la integración profesional de los trabajadores con discapacidad, y sigue habiendo muchas personas que tienen que renunciar a su empleo por ser “no aptas”. Aunque los recursos compensatorios han podido ayudar a algunas personas a conseguir un modo de vida “a la medida”, el debate actual sobre la empleabilidad de las personas con discapacidad hace tambalear la distinción entre los pobres que está en el fundamento mismo de la discapacidad. La compartimentación tradicional de la atención médica y social por edades es una fuente de desigualdad de trato y plantea dificultades recurrentes a las personas con discapacidad que envejecen y a las personas mayores, así como a las personas de más de 60 años que adquieren incapacidades que pueden ser muy discapacitantes. El principio de “convergencia” de los dispositivos dedicados a la discapacidad y a la dependencia anunciado para 2010, parece estar a media asta en la actualidad.

Conclusión General

Llegado el final de este libro que nos ha permitido presentar un panorama muy amplio de la contribución de las ciencias sociales a la discapacidad, y de la contribución de la discapacidad a las ciencias sociales, resulta más fácil comprender las decisiones mencionadas en la introducción: abordar la discapacidad como un objeto sociopolítico de fronteras inestables que requiere una puesta en perspectiva histórica, privilegiar un enfoque sociológico sin dejar de prestar atención a las aperturas disciplinarias, ocuparse de las políticas, de las prácticas, de las categorías, de los dispositivos, de los actores, de la experiencia. Sin pretender haber agotado el tema, pues se trata de una introducción a la sociología de la discapacidad, esperamos haber entregado algunas pistas al lector, tanto para profundizar en determinados aspectos como para considerar las contribuciones de la discapacidad a otros campos de las ciencias sociales y las humanidades, tales como la experiencia, el cuerpo, las movilizaciones, la familia, la sexualidad, la educación, el trabajo.

1. Contribuciones del libro

Investigamos la manera en que la discapacidad se ha construido históricamente, hasta llegar a imponerse como un verdadero ámbito de la acción pública, identificando varias etapas clave en este largo proceso desde la Edad Media hasta la actualidad, cuando muchos Estados cuentan con una política unificada de apertura de derechos que permitan impulsar la inclusión y la participación cívica de las personas, cualquiera que sea su estado de salud.

Nos esforzamos por explicar lo que las instituciones y las formas de tratamiento social producen en las personas, y las maneras en que estas últimas, de vuelta, participan en su transformación. Pues, si el reconocimiento de la discapacidad concede derechos y, por lo tanto, beneficios para las perso-

nas, los costes relacionados no son despreciables: segregación o pseudointegración, exigencias de rehabilitación a veces inalcanzables que producen verdaderas “carreras de la discapacidad” en las que la asignación y el estatus moldean los ámbitos más íntimos de la existencia, es decir, la experiencia del cuerpo y el sentido de sí mismo.

También analizamos los cambios significativos provocados por una fuerte reflexividad de los actores del campo, entre los que en primer lugar destacan las personas con discapacidad y sus representantes. Las formas de movilización de las personas con discapacidad también se han transformado. Los primeros colectivos, nacidos en instituciones donde se reunía a personas con discapacidad, fueron vectores de identidad. El contexto de salida de las instituciones, asociado a la personalización de los cuidados, es menos propicio a una comunidad de pertenencia, mientras que los colectivos hoy en día tienden a adoptar la forma de grandes coaliciones, a veces supranacionales, que proporcionan servicios de expertos, especialmente en materia de defensa de los derechos.

Al concentrarnos en las instituciones políticas y sociales, y en su historia, en las personas y sus colectivos, y en la vida cotidiana con una discapacidad, hemos propuesto un panorama muy amplio de lo que implica una sociología de la discapacidad, sin pretender darle un cierre. Puesto que, la discapacidad como objeto social y político no deja de ser debatido, tanto desde el punto de vista de sus definiciones y de sus fronteras con otros problemas, como la pobreza y las desigualdades sociales, como desde el punto de vista de sus modos de gestión. El anclaje de la discapacidad en el campo de la salud y la medicina, a través de la reafirmación de una relación causal con una alteración funcional, pretende contener el raudal de beneficiarios al excluir del campo las dificultades de origen estrictamente social. Sin embargo, esta voluntad de delimitación tropieza con una tendencia contradictoria vinculada con la medicalización creciente de ciertos problemas sociales, como el fracaso escolar, lo que limita su alcance. Al mismo tiempo, el estatus de la discapacidad como modo de legitimación de una protección particular es puesto en dificultades en el contexto de individualización de las políticas sociales, de responsabilización y de activación de sus beneficiarios. Entonces podemos preguntarnos si el movimiento de extensión del campo que ha ido de la mano con su politización no contribuye, de vuelta, a su debilitamien-

to. Por último, la administración de la discapacidad ha alcanzado un grado de complejidad difícil de imaginar, en parte relacionado con su descentralización y con las formas de magistraturas deliberativas que asocian a actores que tienen horizontes y sensibilidades diferentes. Los efectos producidos por estas nuevas formas de gobernanza cada vez son menos claros. Aunque las personas con discapacidad a veces pueden aprovechar las fallas de la organización para construir modos de vida innovadores, la mayoría de las veces se ven sometidas a un sistema extremadamente complejo y fragmentado que no siempre pueden controlar.

Tras haber señalado estas ideas rectoras, y a modo de conclusión, quisiéramos abrir nuevas perspectivas susceptibles de enriquecer esta sociología de la discapacidad. La primera consiste en retomar las teorías del *care* que las posiciones radicales de los primeros *disability studies* contribuyeron a descartar. La segunda perspectiva se abre, más allá del estudio de la discapacidad como categoría de la acción pública o de la experiencia, a través de su apropiación como herramienta heurística en distintos ámbitos de las ciencias sociales.

2. Ampliar el perímetro de las investigaciones sobre la discapacidad: El enfoque de los *care studies*

Los intensos debates entre la sociología de la salud y los *disability studies* han sido un incentivo decisivo para dejar de pensar la discapacidad en términos de “desviación”. Al reivindicar la capacidad de las personas con discapacidad de decidir por sí mismas y para sí mismas, y de controlar sus propias vidas, con el famoso eslogan “*Nothing about us without us*”, los defensores de los *disability studies* criticaron a los sociólogos de la salud y de la acción pública por asumir una concepción médica que prescinde de cuestionar el carácter construido de los significados dominantes y abstractos de la autonomía y la dependencia. Si la autonomía no es tanto la capacidad de realizar solo una cierta cantidad de actividades consideradas esenciales, sino más bien la posibilidad de ejercer las elecciones que gobiernan la conducción de la propia vida, las personas con discapacidad pueden ser autónomas siempre que dispongan de los recursos materiales y financieros para ello. Este principio constituye el fundamento del movimiento por la vida independiente

(véase capítulo 5). Al promover la idea de un sujeto autónomo, el único que sabe definir y evaluar los servicios que desea recibir, y que debe ser capaz de controlarlos, los *disability studies* han tendido a reducir la relación de ayuda a una relación de dominación paternalista, lo que los ha llevado a expresar importantes críticas a los *care studies* y a distanciarse significativamente de ellos. Pero, por su parte, éstos han debido recibir otra crítica, por igual relevante: ya que su posicionamiento, de hecho, excluye a las personas impedidas de ejercer su capacidad de decidir y tomar las “decisiones correctas”, debido a deficiencias mentales, psíquicas o cognitivas.¹

Este clivaje puede explicar el hecho de que las investigaciones sobre la discapacidad en general hayan ignorado las teorías del *care*. Sin embargo, es necesario realizar un acercamiento para restituir las dimensiones relacionales, morales y políticas en el análisis de las interacciones entre las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales del campo, y las actividades del *care* como tales. Más ampliamente, el acercamiento entre la investigación sobre la discapacidad y los *care studies* puede promover formas de relación simultáneamente protectoras y emancipadoras, evitando el riesgo de separar la inclusión respaldada por el derecho común de sus condiciones sociales de realización (capítulo 5). Esto implica reconocer la no-universalidad de los derechos, especialmente en materia de discapacidad, cuya efectividad, al menos en Francia, es reducida.² Esto también implica repensar el vínculo entre protecciones y derechos, entre justicia y necesidades, y acabar con la idea de que sólo determinadas personas tienen necesidades. Por el contrario, es el carácter complementario de las protecciones y de los derechos cívicos lo que fundamenta un enfoque político del *care*.³ El catálogo de derechos “proporciona un marco indispensable en el que el catálogo de necesidades puede ser vinculado a las nociones de persona, autoafirmación y dignidad (...) En otras palabras, plantear las necesidades como fundamento de los derechos, y no como una alternativa a los derechos, permite conferirles ciertas garantías y derechos que no se basan en la necesidad, sino en la condición de persona”.

1 Winance M., “Repenser le handicap: leçons du passé, questions pour l’avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l’éthique du care”, *Alter, European Journal of Disability Research*, 10, 2016.

2 Revillard A., “La réception des politiques du handicap: une approche par entretiens biographiques”, *Revue française de sociologie*, 58, 2017.

3 White J. A., Tronto, J. C., “Les pratiques politiques du care: Les besoins et les droits”, *Cahiers philosophiques*, 136, 2014.

ta integridad y dignidad que no poseen intrínsecamente".⁴ Por lo tanto, la regulación a través de los derechos es una necesidad si se quiere evitar las trampas de un *care* paternalista opresor o de un *care* comunitarista intolerante, es decir, para garantizar una forma emancipadora de *care*.

¿Cuál es el aporte de las teorías del *care* a la investigación sobre la discapacidad? Al recurrir al modelo del trabajador autónomo, los Estados de bienestar han contribuido a confinar las actividades del *care* en la esfera doméstica, donde suelen estar reservadas a las mujeres; asimismo, se entienden de manera restrictiva, como cuidado destinado a las personas "dependientes", a los niños, a las personas con discapacidad y a las personas mayores. Ahora bien, para los teóricos del *care*, la vulnerabilidad es un rasgo propio de la condición humana: todo el mundo necesita cuidados. Las personas percibidas como "autónomas" son las que consiguen volver invisibles las relaciones de *care* y preservar de esta forma su sentimiento de independencia por poco que dispongan de los recursos suficientes para regentar el *care* de los demás. Desde esta perspectiva, el *care* adquiere un significado más amplio: definido como "una actividad que pretende mantener, continuar o reparar nuestro mundo",⁵ se transforma en un objeto simultáneamente político y filosófico. Recientemente, este enfoque ha dado lugar a trabajos en filosofía, antropología y sociología que interrogan los acuerdos sociales y políticos que definen los roles, las expectativas y las responsabilidades de cada uno de los protagonistas.⁶

4 Waldron J., "Rights and needs: The myth of disjunction", in Sarat A., Kearns T.R. (dir.), *Legal rights: Historical and philosophical perspectives*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 1996, p. 105.

5 Tronto J., *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, New York, Routledge, 1993.

6 Damamme A., Paperman P., "Temps du *care* et organisation sociale du travail en famille", *Temporalités* [En línea], 9, 2009. URL: <http://temporalites.revues.org/index1036.html>; Damamme A., "Éthique du *care* et Disability Studies: un même projet politique?", in Garrau M., Le Goff A., *Politiser le care? Perspectives sociologiques et philosophiques*, Éditions le Bord de l'eau, Lormont, 2012. Véase también, Winance M., Damamme A., Fillion E. (dir.), "Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap: enjeux et ambivalences", *Alter, European Journal of Disability Research*, 9, 2015; Damamme A., Fillion E., Winance M. (dir.), "Au carrefour du *care* et du handicap: déclinaisons historiques et perspectives internationales", *Alter, European Journal of Disability Research*, 10, 2016; Doat D., Rizzerion L., *Accueillir la vulnérabilité. Approches pratiques et questions philosophiques*, Toulouse, Ères, 2020.

Al adoptar el punto de vista de los *care studies*, los estudios sobre la discapacidad pueden revelar organizaciones domésticas en las que las personas con discapacidad y sus familiares asumen por turnos, según diversos “regímenes”, las fases del proceso de *care*.⁷ Las descripciones detalladas de la diversidad de esta clase de actividades podrían alimentar la reflexión sobre lo que son la autonomía y la dependencia, ya no vistas como características individuales con referencia a un modelo tipo de funcionamiento humano impuesto desde afuera, sino como distribuciones específicas de lugares, personas y objetos, hechas de vínculos y apegos.

Lo cierto es que algunas personas no están en condiciones de tomar decisiones, de asumir responsabilidades, de proporcionar *care*. Asimismo, la vulnerabilidad y la dependencia son condiciones comunes, ya que toda persona ha sido objeto del *care* de otra, aunque sólo sea en sus primeros años de vida. Estas constataciones invitan a la filósofa Eva Kittay⁸ a emprender una reflexión acerca de la naturaleza de la vida buena y los fundamentos de una justicia social capaz de garantizarla a todos los ciudadanos. Al rechazar las teorías liberales de la justicia basadas en la cooperación y el contrato y que excluyen, de hecho, tanto a las personas que no están en condiciones de cooperar y de celebrar contratos como a quienes les proporcionan cuidados, Kittay convierte a la dependencia en un valor moral, en el que se fundamenta la igualdad, y que justifica obligaciones que se tienen respecto de todos. Una sociedad que no se preocupa por sus miembros más vulnerables es una sociedad injusta. También debe tener en cuenta la vulnerabilidad de quienes proveen *care*, que generalmente subordinan sus propias necesidades a las de las personas que tienen a su cuidado.

Las teorías del *care*, por lo tanto, pueden permitir ampliar el campo de las investigaciones sobre la discapacidad. Instalar la vulnerabilidad y la interdependencia en toda la amplitud de su espectro –hasta la dependencia

7 Joan Tronto identifica cuatro fases en el proceso de *care*: preocuparse por alguien o por algo (*caring about*), procurar que su necesidad sea satisfecha (*taking care of*), proporcionar directamente el trabajo de *care* (*care giving*); recibir el *care* (*care receiving*), Tronto J., *Moral Boundaries...?*, *op. cit.*

8 Kittay E.F., *Love's Labor. Essays on Women, Equality and Dependency*, New York, Routledge, 1999. Eva Kittay fundamenta su argumento en su experiencia personal de amor y cuidado de su hija, quien padece un deterioro cognitivo severo.

total— en el corazón de la condición humana y de la justicia no invalida en absoluto las reivindicaciones de las personas con discapacidad por una vida independiente. Por otro lado, situar el debate en un nivel superior de bien común permite considerar todas las situaciones de discapacidad posibles a lo largo de la vida.⁹

3. Algunos desafíos científicos abiertos por la discapacidad

La discapacidad como objeto social y político plantea nuevos desafíos científicos. En la introducción de este libro, mencionábamos un enésimo cambio, muy reciente, según el cual la discapacidad —entendida primero que todo como una categoría de personas o de situaciones— pasa a ser una categoría analítica eficiente para la investigación y para la acción. De esta forma, se iniciaron investigaciones en distintos ámbitos: partiendo de la discapacidad como condición humana universal, tienen el objetivo de maximizar el funcionamiento de los individuos, su participación como ciudadanos y construir un entorno para todos. Tres orientaciones adoptadas por estas investigaciones nos parecen especialmente prometedoras: el enfoque basado en las capacidades, el diseño universal y el transhumanismo.

Concebido en la economía del desarrollo, el enfoque basado en las capacidades pone menos énfasis en la riqueza monetaria que en las personas, en su capacidad de ser, actuar y llegar a ser, aunque tengan debilidades o deficiencias.¹⁰ Las capacidades son la clave de la teoría de la justicia social de Amartya Sen.¹¹ Sen sustituye la noción de habilidades (*ability*), que designa lo que un individuo puede hacer con los bienes y recursos de los que dispone, por la de capacidades (*capability*), que designa la libertad efectiva de elegir, entre distintas formas de beneficiarse de esos bienes, aquellas que sean significantes para cada persona. Amartya Sen a menudo utiliza el ejemplo de la discapacidad para ilustrar la necesidad de tener en cuenta la libertad real de

9 Ravaud J.-F., Martin C., Weber F., *Handicap et perte d'autonomie...* op. cit.

10 Trani J.-F., *Development Efforts in Afghanistan. The Case of Disability and Vulnerability*, París, L'Harmattan, 2011; Trani J.-F., Dubois J.-L., “Extending the Capability Paradigm to Address the Complexity of Disability”, *Alter, European Journal of Disability Studies*, 5 (3), 2011.

11 Sen A., *La idea de la justicia*, Madrid, Taurus, 2009.

hacer uso de sus propios recursos materiales (ingresos, riqueza) y formales (libertad, derechos).

Muchos de los “pobres”, en términos de ingresos y otros bienes primarios, también tienen características –edad, discapacidad, mala salud, etc.– que hacen que les resulte más difícil convertir los bienes primarios en capacidades básicas, como la capacidad de desplazarse, llevar una vida sana y participar en la vida en comunidad. Ni los bienes primarios ni los recursos definidos más ampliamente pueden dar cuenta de la capacidad de la que efectivamente disfruta una persona.¹²

Desde este punto de vista, las personas con discapacidad experimentan una desigualdad de capacidades básicas. Por lo tanto, la justicia se basa en la igualación de éstas¹³ y en el desarrollo en su aumento equitativo. Más allá del marco de la economía del desarrollo y del tratamiento de la pobreza, el enfoque basado en las capacidades actualmente se adopta en trabajos estimulantes en el campo de la discapacidad.¹⁴

La segunda orientación, el interés por el entorno como productor de situaciones de discapacidad, también ha conducido a desarrollar trabajos a favor de la accesibilidad, en el sentido más amplio del término, que abarca desde el entorno construido hasta diversos bienes comunes, como la educación, el trabajo y la ciudadanía.¹⁵ El concepto de “diseño universal” (*universal design*) o “diseño para todos” (*design for all*) hoy tiende a imponerse en oposición a la accesibilidad “específica”, dedicada solamente a determinadas

12 Sen A., *Éthique et économie et autres essais*, París, PUF (Quadrige), 2002, p. 221 citado en Monnet E., «La théorie des “capabilités” d’Amartya Sen face au problème du relativisme», *Tracés. Revue de sciences humaines*, 12, 2007. <http://traces.revues.org/211> (2003).

13 Amartya Sen no define en qué consisten las capacidades básicas. Martha Nussbaum extiende su enfoque aplicándolo directamente a las situaciones de discapacidad. Enumera diez capacidades fundamentales o derechos fundamentales que permiten evaluar la calidad de vida de los individuos y las poblaciones, y define un umbral, para cada una de ellas, por debajo del cual debe re establecerse la justicia. Nussbaum M., *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge, Cambridge University Press, 2004.

14 Véase en particular, Mitra S. (dir.), *Health, Disability and the Capability Approach*, New York, Routledge, 2017; Mitra S., *Disability, Health and Human Development*, New York, Palgrave, 2018. https://link.springer.com/book/10.1057%2F978-1-137_53638-9

15 Entre los estudios pioneros, podemos citar a Sanchez J., *Accessibilité: support concret et symbolique de l’intégration*, París, Centre Technique National d’Études sur les Handicaps et les Inadaptations, 1989; Joseph I. (dir.), *Villes en gares*. La Tour d’Aigues, Éditions de l’Aube, 1999.

categorías de personas con discapacidad. Está específicamente inscrito en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: “Por ‘diseño universal’ se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado” (artículo 2). Regido por siete grandes principios –igualdad de uso, uso flexible, uso simple y funcional, información comprensible, tolerancia al error, bajo esfuerzo físico, dimensiones apropiadas– el diseño universal permite integrar las vulnerabilidades de los usuarios y las características del entorno en los proyectos de planeamiento urbanístico.¹⁶ En este contexto, durante los últimos años se han desarrollado “laboratorios vivos” (*Living Labs*), donde se ponen a prueba “a escala natural” proyectos de planeamiento urbano y servicios, y en los que los usuarios, urbanistas, diseñadores de espacios y de servicios, industriales e investigadores en ciencias sociales y humanidades trabajan juntos para promover la concepción de servicios y productos capaces de cubrir un amplio abanico de situaciones y garantizar la accesibilidad al mayor número posible de personas. Estas nuevas orientaciones contribuyen a diversificar la contratación de jóvenes investigadores en humanidades y ciencias sociales. El interés por el desarrollo sostenible (el diseño para todos se considera un criterio de calidad de uso de los equipamientos y productos) en los sectores del urbanismo, el transporte y las colectividades locales, se ha traducido en la puesta en marcha de un gran número de proyectos de investigación participativa destinados a responder a la demanda social. Sin embargo, como señala el geógrafo Rob Imrie,¹⁷ las humanidades y las ciencias sociales aún no han aportado suficiente reflexión crítica sobre los principios generales que subyacen al diseño universal y las concepciones de lo que debe ser un entorno “inclusivo”. En algunos casos, su análisis muestra la persistencia de una concepción médica de la discapacidad, combinada con la creencia en el progreso tecnológico y de gestión característico del mercado capitalista. Algunos trabajos parecen regirse por las nuevas tecnologías y, la mayoría de las veces, son dejados en manos de la pericia profesional, mientras que las representaciones, los valores y las

16 Preiser W. F., *Universal Design Handbook*, New York, McGraw-Hill, 2001.

17 Imrie R., “Universalism, Universal Design and Equitable Access to the Built Environment”, *Disability & Rehabilitation*, 34(10), 2012; Imrie R., Hall P., *Inclusive Design*, London, Routledge, 2001.

estrategias de los usuarios distan mucho de integrarse sistemáticamente en los programas de diseño. Sin duda no debemos prejuzgar la evolución de esta investigación y reducir su espíritu a un avatar de viejas concepciones poco emancipadoras, pero parece igualmente necesario mantener una mirada crítica y no engañarnos respecto al carácter radicalmente innovador de los nuevos enfoques.

Por último, si bien hemos esbozado el aporte de la sociología de la ciencia y la tecnología a la discapacidad en el cuarto capítulo, hemos dejado deliberadamente de lado los desarrollos recientes vinculados a las innovaciones tecnológicas que abordan el transhumanismo, a través de formas de hibridación de los cuerpos y de la humanidad aumentada.¹⁸ Las performances de atletas con discapacidad como Oscar Pistorius, amputado de ambas piernas, y que corre con prótesis hechas de fibra de carbono, por ejemplo, desdibujan las fronteras entre las tecnologías destinadas a la compensación (*assistive technologies*) y las tecnologías destinadas al aumento humano.¹⁹ El perfeccionamiento de las capacidades humanas a través de los progresos tecnológicos, el desarrollo de órganos y miembros artificiales hacen que esta corriente de pensamiento sea cada vez menos lejana y futurista, y que concretamente plantee cada vez más preguntas éticas.²⁰ El aumento humano sobrepasa el ámbito de este libro, pero tiene un vínculo evidente con nuestro objeto de estudio que nos lleva a volver a interrogar las nociones de persona y de humanidad, a pensar en términos de procesos de humanización, rehumanización (o deshumanización), etc., en lugar de atarnos a un “propio del hombre” improbable o a una frontera estable entre humano y no humano.²¹

Estas tres nuevas perspectivas, aunque apenas esbozadas, ilustran hasta qué punto lo relacionado con la funcionalidad de los cuerpos (y de las mentes) sigue siendo un problema de primer plano. Se trata de una cuestión social cuya persistencia a largo plazo y cuyas transformaciones, descritas a lo largo de los capítulos, han llevado a franquear una nueva etapa: la entrada de la discapacidad y sus diversas variaciones (funcionamiento, capacidad, vulnerabilidad) en la historia de las ideas como una “herramienta para pensar”

18 Véase en particular Damour F., Doat D., *Transhumanisme: quel avenir pour l'humanité?*, París, Éditions Le cavalier bleu, 2018.

19 Kleinpeter E. (dir.), *L'humain augmenté*, París, Éditions du CNRS, 2013.

20 Campbell F. K., *Contours of Ableism*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2009.

21 Remy C., Winance M. (dir.), *Politix*, “Frontières d'humanité”, 90(2), 2010.

la organización y la justicia social. Resultado de la superación de los particularismos nacionales y de la emergencia de una causa universal centrada en los derechos y la ciudadanía, posibilitada por movilizaciones colectivas que han trascendido los recortes tradicionales por tipo u origen de la discapacidad y por la implementación de políticas nacionales y supranacionales unificadas, ella le confiere a nuestro objeto de estudio una nueva dimensión. La universalidad de la noción de discapacidad parece haber prevalecido sobre las experiencias singulares totalmente diferentes. Los grandes repartos que produjeron, en distintos periodos, formas radicales de alteridad hoy en día parecen superados. Estas constataciones representan un fuerte incentivo para proseguir el análisis recurriendo a las ciencias sociales y multiplicando los ángulos de enfoque.

Porque, esperamos haberlo demostrado, trabajar la cuestión de la discapacidad significa participar en el debate acerca de las sociedades puestas a prueba por la diversidad, incluso cuando ésta es de origen sexual, étnico o cultural, y participar así en asumir el reto contemporáneo de una sociedad productora de igualdad en la diferencia también significa contribuir a la comprensión de muchos de los “grandes objetos” contemporáneos de las ciencias sociales.

Sobre las autoras y autores

Isabelle Ville

Es socióloga, directora de investigación en el Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale y directora de estudios en la Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, afiliada al Centre d'étude des mouvements sociaux (CEMS: CNRS-EHESS UMR 8044, INSERM U1276), París, Francia. También es Presidenta de Alter, la European Society for Disability Research.

Emmanuelle Fillion

Es catedrática de Sociología en la Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, afiliada al laboratorio ARENES (CNRS UMR 6051, Universidad de Rennes, EHESP, Sciences Po Rennes), y el Collectif de Recherche sur Handicap Autonomie Société Inclusive, París, Francia.

Jean-François Ravaud

Es Director Emérito de Investigación en el Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, afiliado al CERMES3-Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société (INSERM U988, CNRS UMR 8211, EHESS, Université Paris Cité), Villejuif, Francia. Fue director del Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH), director de la Maison des Sciences Sociales du Handicap (MSSH-EHESP) y titular de la cátedra EHESP-CNSA de «Participación social y situaciones de discapacidad».

¿Cómo ha evolucionado histórica y socialmente el campo de la discapacidad en las sociedades occidentales? ¿Qué tipo de experiencias produce la discapacidad? ¿Qué tipo de movilización provoca? ¿Qué tipo de investigaciones y corrientes de pensamiento abarcan los estudios sobre discapacidad? ¿Qué tratamiento político dan las sociedades a los llamados "discapacitados"? ¿Cómo viven hoy las personas con discapacidad en la escuela, en el trabajo, en sus familias, en entornos «ordinarios» o en instituciones especializadas? Éstas son sólo algunas de las muchas preguntas que se plantean todos los interesados en la discapacidad, y sobre las que este libro pretende arrojar luz. Aproximadamente en los últimos cuarenta años, la discapacidad se ha convertido en un tema de estudio en las humanidades, en las ciencias sociales, y en la sociología en particular. Esta investigación ha permitido comprender mejor el tema sociopolítico de la «discapacidad», pero también ha abierto nuevas vías y categorías de análisis para reflexionar sobre nuestras sociedades contemporáneas frente a la diversidad, demostrando que la funcionalidad de los cuerpos y las mentes se ubica en el corazón de las cuestiones de justicia social. Este manual ofrece una visión clara y concisa de los estudios sobre discapacidad, destacando tanto las situaciones concretas de la discapacidad como las cuestiones políticas y sociales puestas en juego.