



EL BINOMIO DISCAPACIDAD-ENFERMEDAD. UN ANÁLISIS CRÍTICO

Francisco Guzmán Castillo

Resumen.

Enfermedad y discapacidad son dos conceptos estrechamente vinculados entre sí desde hace mucho tiempo, de manera que la segunda no parece más que una consecuencia de la primera. Aún hoy se tratan ambas realidades como si fueran la misma cosa en multitud de contextos públicos y documentos jurídicos¹.

Sin embargo, este vínculo entre enfermedad y discapacidad no es tan ineludible como a menudo se da a entender. Según el planteamiento expuesto en este trabajo, se trata de realidades distintas que son interpretadas como parte de una misma cosa bajo el código de la mirada médica.

Este trabajo presenta y analiza de forma crítica el origen arqueológico de la interpretación de la persona con discapacidad como un enfermo crónico dentro del discurso que se denomina “médico-rehabilitador”. Bajo este paradigma se impone a la persona con discapacidad el mandato social de que se rehabilite y/o se cure para, de esta manera, poder reinsertarse y aportar a la sociedad. De lo contrario, quedará condenado a la exclusión².

Abstract.

Disease and disability are two concepts closely linked for a long time, so that the second seems to be merely a consequence of the first. Even today both realities are treated as if they were the same thing in many public contexts and legal documents.

However, this link between disease and disability is not as unavoidable as is often implied. According to the approach outlined in this paper it comes to different realities that are interpreted as part of the same thing under the code of the medical gaze.

¹ Por ejemplo, en 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) planteó clasificar las “consecuencias” que provoca la enfermedad en el individuo, tanto en su cuerpo como en su persona y en sus relaciones sociales. En este sentido la OMS propuso un esquema en el que se entendía que la enfermedad era una situación que genera tres ámbitos de consecuencias. Sobre el cuerpo, la enfermedad exterioriza sus consecuencias a través de la deficiencia. Sobre la persona, la consecuencia de la enfermedad es la discapacidad como restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad de la forma que se considera normal para un ser humano. Sobre las relaciones sociales, la enfermedad se manifestaba a través de la minusvalía que era la situación de desventaja, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol esperado en el contexto social del individuo. Este esquema de la CIDDDM implica una relación unidireccional que ata todas las consecuencias a una única causa patológica, como si el principio de toda relación discapacitante con el entorno fuera padecer una enfermedad. TOBOSO Y ARNAU (2008) “La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen”. Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, N°20

Más recientemente, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada por la OMS en 2001 define la discapacidad como “los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud dada y los factores contextuales (ambientales y personales)”, por lo tanto se asocia la situación de discapacidad tanto a la condición de salud del sujeto como al entorno en el que se desenvuelve. Esta clasificación se aproxima más al denominado “modelo social” de la discapacidad que se verá más adelante.

² A. PALACIOS y J. ROMANACH, (2007) *El modelo de diversidad*, Ediciones Diversitas. pp. 46-47

This paper presents and critically analyzes the archaeological origin of the interpretation of the person with disabilities and chronically ill in the discourse called "medical rehabilitation". Under this paradigm is imposed on the person with disabilities the social mandate to rehabilitate and / or cure to, so, be reintegrated and contribute to society. Otherwise, will be doomed to exclusion.

I. El modelo de prescindencia.

Las personas con discapacidad comenzaron a ser consideradas sistemáticamente desde el paradigma del enfermo, a partir del siglo XIX³. Anteriormente a esta fecha se pueden encontrar vínculos ocasionales entre el concepto enfermedad y el concepto discapacidad, según la percepción de la diversidad que se tenga en cada época y cultura⁴. La fusión de ambos conceptos pudo tener sus antecedentes en el temor al contagio asociado a la adquisición de algunos defectos, como se percibía en el caso de los leprosos, pero no era el caso de la mayor parte de las discapacidades. Por otra parte, durante muchos siglos tanto la enfermedad como la discapacidad mantuvieron, cada una por su lado, una relación significativa muy fuerte con la impureza⁵ que relegaba a ambas a la más absoluta marginalidad.

En las culturas de la Antigüedad Clásica, lo que generalmente se aplicaba era un modelo de consideración social de las personas con discapacidad basado en la prescindencia de las mismas, que asignaba a la carencia de capacidades físicas y mentales causas religiosas e irreversibles, normalmente maldiciones. Bajo este modelo se optaba por eliminar a los niños nacidos con *defectos*⁶. El Cristianismo, por su parte, no acabó con la sombra de maldición divina que recaía en la persona con discapacidad, pero le asignó un nuevo rol social junto a pobres y marginados, el de sujeto de compasión. Los que sobrevivían lo hacían mendigando, apelando a la caridad, o como objetos de diversión, en los márgenes más externos de la periferia social. Aunque fueran susceptibles de tener alma, estas personas continuaban viviendo condenadas por un pecado cuya signatura era su limitación física o mental.

³ Según Henri – Jacques Stiker el origen del modelo médico aplicado a la discapacidad se inicia en fecha más reciente, tras la Primera Guerra Mundial con motivo del tratamiento social que se aplica a los mutilados de la guerra. HENRI – JACQUES S. (1999). *A History of Disability*. English translation by William Sayer. The University of Michigan Press. p. 121. Sin embargo, cómo se verá a lo largo del trabajo, mantenemos que el origen de este modelo rehabilitador se remonta a la reforma e institucionalización de la ciencia médica que tiene lugar entre finales del siglo XVIII y principios del XIX.

⁴ Henri – Jacques Stiker señala que la tendencia a tratar la enfermedad y la discapacidad como si fueran lo mismo podría tener su origen en causas más bien antropológico-culturales, y proceder quizá de un deseo instintivo de acabar con aquello que distorsiona la imagen esperada de uno mismo y del otro, lo que nos recuerda nuestra naturaleza inacabada, imperfecta, degenerativa y finita. Este instinto de eliminación hacia lo considerado defectuoso se ha manifestado a lo largo de la historia a través de diversos programas culturales de aislamiento, a veces rehabilitación y/o eliminación de personas enfermas y de personas con discapacidad. HENRI – JACQUES S. (1999). pp. 8-9

⁵ En la cultura hebrea, según el Antiguo Testamento, los discapacitados y enfermos tenían el mismo estatuto de impureza que las prostitutas y las mujeres con menstruación. Ninguno de estos colectivos eran dignos de aproximarse a Dios, es decir al templo, y en su impureza, representada en su defecto o enfermedad, manifestaban la señal de su pecado. HENRI – JACQUES S. (1999). p. 24

⁶ R. GARLAND, (1995). *The eye of the beholder Deformity & Disability in the Graeco-Roman world*, Duckworth, London.

Una lección que históricamente pasamos por alto pero que tozudamente vuelve a instruirnos sobre lo que somos, es que la discapacidad es una realidad ineludible en las sociedades humanas. Negarlo es tan absurdo como creer que no somos mortales. El sueño de su eliminación o bien ha fracasado, o bien es síntoma de un periodo en que las condiciones de vida eran arduas para la mayoría de los miembros de la sociedad.

II. El nuevo impulso de la autoridad médica.

Aunque siempre había gozado de cierta autoridad, la figura del médico experimentó un crecimiento significativo en la época en la que se institucionalizó la medicina científica, según Foucault, entre finales del siglo XVIII y principios del XIX. Este prestigio renovado, se basaba en que el médico era el único que conocía el lenguaje en que la enfermedad se expresaba y se hacía significativa.

Además, se dio a estos médicos prerrogativa para dictar normas de salud pública que todos debían obedecer. Se buscaba crear un cuerpo de agentes de la salud de estructura parecida al cuerpo de policía, y con un conocimiento y autoridad sobre los cuerpos parecido al conocimiento y autoridad que tienen los sacerdotes sobre las almas. No en vano, según Foucault, la institucionalización de la profesión médica tuvo mucho de laicización del sacerdocio⁷. La medicina desplazó así su consejo de la intimidad del lecho del paciente al espacio social. Los médicos se constituyeron en protectores de un valor absoluto que es la vida, y en jueces del bien, de la racionalidad y de la moralidad del enfermo.

Por otra parte, el término “normal” se introdujo en la lengua popular a partir de los vocabularios específicos de la institución pedagógica y de la sanitaria, cuyas reformas coinciden con la Revolución Francesa⁸. Desde finales del siglo XVIII, la normalidad dejó de medirse respecto al curso de salud particular del paciente, y se convirtió en una meta definida a partir de un modelo. Una normalidad idealizada no solamente de *hombres no enfermos*, sino también de *hombres modelo*⁹. Normalidad y salud se fundieron en un único concepto que aludía a *una perfección natural*, a la que todo el mundo debía tender.

Este entrelazamiento tiene notables implicaciones. Por un lado, el enfermo dejó de ser alguien que únicamente sufría o moría. Pasó a ser, además, un sujeto que estaba fuera de la norma, y ser devuelto a ella se convirtió en el compromiso de la medicina. En este marco, una victoria parcial del médico, en que la enfermedad quedaba contenida o estabilizada, pero no curada, significaba un fracaso para el paciente. El sujeto que conservaba una diferencia orgánica o funcional de sus sistemas corporales era un enfermo crónico porque la ciencia médica no había llegado a desentrañar el secreto de su patología. Su condición *anormal* le perseguía toda la vida, hasta el momento en que se encontrara una posible cura. Para la investigación médica el enfermo crónico es, a la vez, algo útil y molesto. Útil en la medida en que plantea continuamente un desafío y, por tanto, una razón de ser a la investigación médica. Molesto en la medida que niega el logro del alto propósito que la medicina se impuso cuando prometió acabar con la enfermedad en sus manifiestos más optimistas.

La segunda implicación del binomio normalidad-salud tiene que ver con su seductor y contaminante poder de asignación. Bajo este paradigma no existe desviación de la

⁷ FOUCAULT, M. (2007), *El Nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica*, Siglo XXI de España Editores, pp. 42-43.

⁸ CANGUILHEM, G. (1970), *Lo normal y lo patológico*, s.XXI, Argentina editores, Buenos Aires. p. 185

⁹ FOUCAULT, M. (2007), pp. 46-48

norma que no pueda ser tomada por una enfermedad. Da igual que las funciones orgánicas del sujeto logren desarrollarse de manera estable aunque diferente. Incluso en los casos en que semejante desarrollo permite llevar una vida activa, con ciertos apoyos tecnológicos o humanos, prevalece la conciencia de que algo va mal y debe arreglarse¹⁰.

Cuando la revolución médica, que tuvo lugar a la sombra de la Revolución Francesa, asumió que salud-normalidad eran términos equivalentes, hizo equiparables los conceptos enfermedad-discapacidad, aunque en aquella época se refiriera a la segunda con nombres más negativos como anormalidad o invalidez. En realidad el segundo binomio surge naturalmente de negativizar el primero, y semejante operación, además de confundir los términos, oculta la existencia de otro debate, en torno a cuáles deberían ser los principios organizativos de una sociedad inclusiva con la diversidad, en este caso referida a los cuerpos.

IV. Un callejón sin salida para la socialización.

La enfermedad y la discapacidad son realidades que se solapan pero que no necesariamente se contienen ni son el reflejo especular la una de la otra. Solo una parte de las posibles discapacidades tienen causas patológicas. Sin embargo todas ellas, incluso las sobrevenidas por accidente o herida de guerra, fueron remitidas al ámbito médico para su “solución”.

Existen dos causas por las que este entrelazamiento entre enfermedad y discapacidad no se cuestionó hasta mediados del siglo XX¹¹. La primera de ellas es que parte de lo que caracteriza a la discapacidad, es decir, las diferencias funcionales y orgánicas, caen en el dominio epistemológico de la ciencia médica y, por tanto, su discurso fue el único tenido en cuenta. Pero no hay ninguna razón para pensar que la vida de una persona con discapacidad deba estar más medicalizada que la de cualquier otra. Si se procedió de esta manera fue para justificar su institucionalización y eludir la responsabilidad de posibilitar su participación en la comunidad.

Por otro lado, lo que la persona con discapacidad adquiría asumiéndose a sí misma como enferma, objeto de investigación médica, funcionó como falsa vía de inclusión social. Su situación continuaba sin ser aceptada socialmente, pero se le ofrecía la profesionalidad y el prestigio de una de las instituciones más respetadas de la época contemporánea, que le prometía una reinserción total en forma de posible cura. Adquiría así la consideración de enfermo, que si bien no era plena, suponía un salto cualitativo respecto a su estatus marginal o prescindible de los modelos anteriores.

Anteriormente, en la antigüedad y el medioevo, el fenómeno de la discapacidad había sido marginado, cuando no perseguido. Su estatuto social era aún más marginal que el del enfermo, del que, al menos, se esperaba su restablecimiento tras superar una crisis de salud, con o sin ayuda médica. La consideración del enfermo como sujeto digno podía quedar parcialmente en suspenso, por un tiempo, pero al menos la podía recuperar cuando su salud se restableciese. La consideración de la persona con discapacidad como sujeto digno se negaba, por principio, en la mayor parte de los casos para siempre, hasta que el paradigma médico-rehabilitador comenzó a aplicarse.

La enfermedad es un territorio social significativo que se ha mostrado como refugio tentador para escamotear debates públicos necesarios. Al enfermo tradicionalmente se le

¹⁰ Esta percepción negativa de esta situación ha afectado muy directamente a las personas con discapacidad, como se señala en A. PALACIOS y J. ROMANACH, (2007), p. 118

¹¹ Se revisaría en el contexto del Movimiento de Vida Independiente.

respetar el derecho a la vida. Aunque su autonomía moral pueda quedar en suspenso, se le alivia y se le cura. Es un espacio que, como la infancia, inspira seguridad frente a alternativas como el abandono o la persecución. Por eso cuando la medicina abrió la puerta de la inclusión social por la vía de la cura, muchas personas discriminadas tomaron la única posibilidad que se les ofrecía. La discapacidad y la homosexualidad son situaciones que a menudo pasan por este trance aún hoy en día.

A partir de las controversias surgidas durante el siglo XX, en torno al límite a la experimentación en las ciencias biomédicas y a la revisión del paternalismo médico, la autoridad de la medicina ha entrado en un proceso de negociación que abre grietas en sus fundamentos, y proporciona la oportunidad de mirar la condición humana desde perspectivas que permanecían ocultas bajo el punto de vista privativo de la mirada médica.

V. *La diversidad funcional entra en escena*

He presentado los modelos más tradicionales bajo los que se ha interpretado el fenómeno de la discapacidad. Comencé por los modelos más antiguos de *prescindencia* y *marginación*, seguidos por un paradigma más reciente que es el modelo *médico-rehabilitador*, estrechamente relacionado con la errónea identificación entre enfermedad y discapacidad. Ninguno de estos modelos tiene en cuenta la percepción que las personas con discapacidad puedan tener de sí mismas, son otros los que las definen (médicos, expertos, etc.) y les asignan un valor, generalmente negativo, o disminuido, respecto a la persona considerada normal.

En este apartado comentaremos dos nuevos modelos para interpretar la discapacidad, esta vez surgidos en la reflexión que el propio colectivo desarrolló a partir del movimiento social para promover el reconocimiento de sus derechos civiles. El Movimiento de Vida Independiente surgió a mediados de los años 60, principalmente en los países anglosajones, Estados Unidos y Gran Bretaña. Su objetivo principal era entonces sacar a las personas con discapacidad de los hospitales e instituciones, incluso de sus propias casas, en donde se hallaban recluidas, para devolverlas a una vida de participación en la comunidad. Fue impulsado por personas con discapacidad desde sus organizaciones civiles, las universidades y las asociaciones de veteranos de guerra. Este movimiento pronto puso en evidencia que la discapacidad era un tema que escapaba de la exclusiva esfera del conocimiento médico, reivindicando la necesidad de ser tratada como un tema de derechos, discriminación y exclusión social¹².

Siguiendo la corriente de la lucha por los derechos civiles de las minorías y las reivindicaciones de colectivos tradicionalmente marginados como las mujeres y las personas de raza negra, se desarrolló una concepción de la discapacidad que situaba por vez primera el problema, no en las deficiencias y límites funcionales del individuo, sino en el diseño deficiente y limitado de una sociedad incapaz de garantizar que todos sus ciudadanos disfrutaran de las mismas oportunidades. Tal es el paradigma del *modelo social británico de la discapacidad*¹³ que nació como respuesta a la segregación a la que el Estado del Bienestar sometía a las personas con discapacidades severas, cuando las

¹² ÁGUILA, L.M., (2007), El movimiento por los derechos civiles de las personas con discapacidad y su influencia en el cambio de paradigmas. *El concepto de discapacidad y su importancia filosófica. Investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana*. Pontificia Universidad Católica del Perú, pp. 42-43

¹³ Aunque poco conocidos en España, los *Disability studies*, desarrollados sobre todo en el ámbito académico anglosajón, constituyen, hasta la fecha, el corpus teórico de este movimiento social. Son autores de referencia Paul Hunt (1966), Vic Finkelstein (1980) y Mike Oliver (1990), entre otros muchos.

recluía en instituciones “especiales”, como residencias, para asegurarles cuidados. Soluciones asistencialistas de este tipo, en realidad, sólo acentuaban la situación de dependencia de estas personas y su falta de control y decisión con relación a los aspectos materiales y prácticos relativos a su propia vida¹⁴.

Muchas son las consecuencias de este enfoque social para el colectivo de personas con discapacidad. Entre ellas el reconocimiento, al fin, de su autonomía moral, al margen de que necesiten ayudas técnicas o apoyos humanos para ejercerla plenamente. Otra reivindicación de este movimiento social es el reconocimiento del derecho universal a disponer de estos apoyos técnicos o humanos para toda aquella persona que los pueda necesitar en su proyecto personal de vida¹⁵. Aun así, son todavía muy pocos los que disfrutan de estos derechos¹⁶.

Para el propósito de este trabajo, el resultado más interesante desde la aparición de estos nuevos paradigmas que interpretan el fenómeno de la discapacidad, es que fue posible romper al fin el binomio enfermedad-discapacidad abriendo la posibilidad de situar esta faceta de la existencia humana en un lugar significativo diferente del que había ocupado hasta ahora.

Cualquier comunidad que presuma de ciertas garantías en la seguridad y en la protección de la vida de sus integrantes, dará lugar en su seno a una variedad de formas de ser que desafiarán los modelos establecidos de normalidad. La medida en que la sociedad incluye esta diversidad que ella misma hace posible, es síntoma de su capacidad de garantizar mejor el cumplimiento del propósito protector y cooperativo por el que se fundó. El *modelo de la diversidad*, segundo paradigma surgido a partir del Movimiento de Vida Independiente, se basa en que toda vida, sea cual sea su situación y diversidad, tiene el mismo valor intrínseco y, por otro lado, en que todo individuo, sea cual sea su situación y diversidad, tiene los mismos derechos a la no discriminación y a la igualdad de oportunidades respecto al resto de seres humanos con los que convive.

Desde esta reivindicación del valor de la diversidad se ha propuesto una concepción nueva de la discapacidad que evita su tradicional visión como algo negativo, y que se fija en la riqueza que pueden aportar las personas que andan, se mueven, se relacionan y piensan de forma diferente debido a que sus cuerpos y/o sus mentes funcionan de forma diferente. Este discurso persigue el cambio social necesario para que estas personas participen en igualdad de condiciones con el resto y puedan realizar sus proyectos de

¹⁴ ÁGUILA, L.M., (2007), pp. 49-50

¹⁵ Una de las reivindicaciones más importantes del Movimiento de Vida Independiente es el reconocimiento del servicio de asistencia personal como un derecho de la persona con discapacidad. Un asistente personal es una persona empleada por otra persona con discapacidad cuyo trabajo consiste en acompañar y ayudar en aquellas tareas que el empleador no puede realizar por sí mismo. VASEY, S. (2004) *Guía para Autogestionar la Asistencia Personal*. Barcelona, Institut Guttmann.

¹⁶ En España la ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LEPA) reconoce la figura laboral del asistente personal que define en los artículos 2, 14 y 19. RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. (2007) «Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)», *ZERBITZUAN* n° 41. pp. 115-127. Sin embargo, la puesta en funcionamiento de todos los derechos que debería reconocer esta ley está encontrando actualmente serias dificultades, por un mal diseño heredado del hábito arraigado que tienen las administraciones públicas de tratar la discapacidad aplicando exclusiva entre el modelo médico que equipara enfermedad y discapacidad. La consecuencia inmediata de este defectuoso diseño de la ley ha sido que, en lugar de promover la autonomía de las personas con discapacidad, ha promovido la solicitud masiva de ayudas que perpetúan la reclusión en las familias y/o la institucionalización en residencias. F. GUZMÁN, M. MOSCOSO, M. TOBOSO "Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal", *ZERBITZUAN* n° 48. pp. 43-56.

vida como los demás. En este enfoque estos sujetos dejan de llamarse discapacitados y pasan a ser *personas con diversidad funcional*¹⁷.

Bajo el paradigma del modelo médico toda diversidad funcional es un defecto, una tara, una disfunción o desviación, algo patológico que se debe curar o reparar. Sin embargo, se olvida con facilidad que la experiencia de vivir con un cuerpo distinto puede ser más funcional de lo que estos prejuicios anticipan. De hecho lo es para los que han nacido con una diversidad funcional, porque su actividad corporal fisiológica, sensorial, motora y mental, junto a los apoyos técnicos y humanos que reciben habitualmente, les permiten vivir y desarrollar una trayectoria de vida. Exactamente igual que cualquier persona. La discapacidad, por lo tanto, surge como resultado de la interacción del cuerpo diverso con un entorno social no adaptado a sus capacidades, abandonando de esta manera el ámbito médico en su interpretación y tratamiento, y adoptando el ámbito social como contexto explicativo del fenómeno.

VI. Diversidad y Bioética.

Las posibilidades de las ciencias biomédicas son analizadas desde la bioética, desarrollada en su mayor parte por médicos y filósofos. Según M^a Soledad Arnau y Javier Romañach en su artículo “Omisiones bioéticas sobre la discapacidad”¹⁸ resulta incomprensible la ausencia en los debates bioéticos de posturas que aborden los asuntos desde el punto de vista de la diversidad funcional, sobre todo teniendo en cuenta las implicaciones que tienen para las personas que viven esta situación.

En el ámbito de la bioética se pretende establecer principios de la práctica médica en asuntos como la eutanasia, la eugenesia, el aborto o la ingeniería genética, entre otros. Estos principios, planteados desde el desconocimiento de determinadas situaciones vitales como la diversidad funcional, están cargados de prejuicios como criterios de normalidad y salud que favorecen la erradicación del que es diferente cuando su presencia desafía sus estrechos límites.

Por ejemplo, la ciencia médica investiga técnicas, como el diagnóstico prenatal y sus tratamientos asociados, que se podrían aplicar a la alteración del proceso natural de embarazo para *corregir* posibles desviaciones de la norma (siempre médica) de lo que se espera de un feto “saludable”, o a su eliminación mediante el aborto cuando dicha *corrección* no sea posible. Pero esto no significa que se controle la aparición de la diversidad, sino que se controla su persistencia y continuidad. Es decir, se decide qué impacto va a tener el cuerpo diverso en nuestro entorno una vez que ya ha aparecido en nuestro futuro, aunque de momento no sea más que un embrión o un diagnóstico médico poco halagüeño.

Estas decisiones se suelen tomar, en parte, atendiendo a prejuicios negativos en cuanto al cuerpo diverso, poco sensibles a la posibilidad de que una persona así pueda vivir tan feliz como cualquier otra. Los padres que saben que su futuro hijo va a vivir con una diversidad funcional deberían recibir la información más completa y veraz antes de considerar la opción de abortar, de lo contrario su decisión en libertad quedará

¹⁷ Puesto que los argumentos que justifican la utilización de este término me parecen en general razonables, a partir de ahora iré utilizando progresivamente este término sustituyendo al de discapacidad, conforme el lector se vaya familiarizando con él. Para más información sobre tales argumentos véase ROMANACH, J. y LOBATO, M. (2005): «Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano»

¹⁸ ROMANACH, J. y ARNAU, M.S. (2004), «Omisiones bioéticas sobre discapacidad». *Cuenta y Razón del Pensamiento Actual*. nº 134 Pags. 65-72..

intoxicada por una información tendenciosa. Un niño con diversidad funcional probablemente lo tenga más difícil en un mundo que no se ha diseñado para él, pero con los apoyos adecuados puede disfrutar de las mismas oportunidades que cualquiera para ser feliz. Que su vida sea considerada digna no depende tanto de la ciencia médica, sino de las comodidades técnicas y apoyos humanos disponibles en su entorno, que le resulten útiles para adquirir las capacidades necesarias para realizar su proyecto personal de vida.

Conclusiones.

En la primera parte de este trabajo he presentado el modelo de la discapacidad basado en la marginación y la prescindencia que operó durante la mayor parte de la historia. A continuación, he analizado el surgimiento de la mirada médica aplicada a este fenómeno. La investigación clínica y las medidas de salud pública contribuyeron al espectacular avance de la medicina del que disponemos actualmente. Pero, como contrapartida, el paternalismo médico empezó a controlar áreas del espacio social que no le correspondían en exclusiva. El control de la vida de las personas con discapacidad fue uno de ellos.

Este modelo médico-rehabilitador sitúa el problema en el sujeto, aunque sostiene que su situación no es irreversible y que depende de la tecnología disponible y de la voluntad del paciente. El restablecimiento de un modelo de normalidad ideal, sobrevuela continuamente la esperanza del sujeto bajo el paradigma rehabilitador, el cual se ve obligado a someter cualquier proyecto de vida al descubrimiento de una “cura” para su “defecto” o “disfunción”. La razón médica prevalece sobre la dimensión social de la discapacidad que la trataría como un aspecto más del ser humano, no una desviación de la norma. Y mientras se investiga esa posible cura, el complejo sanitario procede a la institucionalización del individuo con diversidad funcional, como, por otra parte, se suele hacer con los colectivos que cuestionan los principios sociales, como los criminales o los locos¹⁹.

Finalmente, la labor de los investigadores se dota de herramientas como la esterilización o el aborto que, sin necesidad de encontrar una cura, proporcionan un atajo hacia esa normalidad idealizada aliviando el sufrimiento a las familias, y de cargas a la sociedad. No deja de ser paradójico que, finalmente, el estatuto del enfermo, que fue tomado como una puerta trasera hacia la inclusión social, rescatara del viejo modelo de prescindencia de la Antigüedad Clásica la idea de la eugenesia para solucionar un problema que nunca se había resuelto así, y que jamás se había planteado en su territorio natural de debate. Las promesas de la medicina terminaron siendo como una travesía por un desierto de espejismos en forma de esperanzas, en el mejor de los casos; en el peor, terminó siendo una justificación más para la eliminación.

Cuando ambos conceptos estaban unidos bajo la mirada médica de los siglos XIX y XX, las diferencias orgánicas y funcionales eran un aspecto más de la enfermedad que debía ser curada. La sustitución de su causa religiosa por una científica y, en principio, reversible hizo posible la interpretación de la discapacidad como una enfermedad crónica, y la sacó del ostracismo a la que había estado sometida en etapas anteriores. Pero el paraguas de la autoridad médica se había fundado en su institución como único juez e interprete de la salud del paciente, en la reducción del estatuto del enfermo a mero soporte de la patología, y en la falsa identificación de lo sano con lo normal. El refugio de la enfermedad se transformó en una trampa para el diverso funcional.

¹⁹ FOUCAULT, M. (1996) *Vigilar y Castigar: El nacimiento de la prisión*, Siglo XXI de España Editores

La existencia de personas con funciones orgánicas y anatómicas diferentes debería haber sido lanzada contra los límites significativos de lo que se consideraba normal. Era el uso de cierto concepto de salud como norma lo que debería haber sido cuestionado, en lugar del sujeto diverso. En lugar de ello, se lo convirtió en un problema médico, demorando un par de siglos el necesario debate.

Bajo el modelo de la diversidad, surgido a partir del movimiento social a favor de los derechos civiles de personas con diversidad funcional, la enfermedad y la diversidad funcional son realidades distintas, que comparten un mismo espacio de manifestación: el cuerpo.

En este modelo el rol del médico se limita a la interpretación de la dimensión anatómica y funcional del cuerpo del sujeto y a la proposición de distintos cursos de acción, dadas tales condiciones, cuando sea preciso. El criterio del profesional sanitario se basa en principios de estabilidad orgánica y funcional que son culturales y que se discuten en foros como la bioética. Pero tales principios pueden y deben estar dispuestos a cambiarse a la luz de la emergencia de cuerpos diversos. Lo contrario significa someter a las personas diferentes a procesos de homogeneización, bajo pretexto de velar por su salud, que los hostigan y presionan para que se adapten a la norma social, aunque paguen por ello un alto precio que puede llegar a ser la propia vida.

La diversidad funcional es una cara en esta construcción poliédrica que constituye la concepción de nuestro cuerpo, y la enfermedad es otra cara distinta. Ambas caras se cortan en una arista de realidades compartidas posibles, en forma de enfermedades que implican diferencias orgánicas o funcionales. Sin embargo, cada cara mira en direcciones diferentes: la diversidad hacia la ampliación de los límites de la inclusión en el marco social, y la enfermedad hacia el logro de la estabilidad funcional y orgánica.

Bibliografía.

AGUADO, A., (1995), *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis, Madrid.

AMBROISE PARÉ (1993), *Monstruos Y Prodigios*, Ediciones Siruela, S.A.

A. PALACIOS y J. ROMANACH (2007), *El modelo de diversidad*, Ediciones Diversitas.

CAMPOS, R., MARTÍNEZ, J., HUERTAS, R., (2000) *Los ilegales de la naturaleza. Medicina y degeneracionismo en la España de la Restauración (1876-1923)*, Madrid, CSIC.

CANGUILHEM, G. (1970), *Lo normal y lo patológico*, s.XXI, Argentina editores, Buenos Aires.

FOUCAULT, M. (1996) *Vigilar y Castigar: El nacimiento de la prisión*, Siglo XXI de España Editores.

FOUCAULT, M. (2007), *El Nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica*, Siglo XXI de España Editores.

FINKELSTEIN, V. (1980) *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York, World Rehabilitation Fund.

GONZÁLEZ, A. (1998) *Los sistemas de clasificación de los seres vivos*, Madrid Ed. Akal.

GUZMÁN, F., MOSCOSO, M. y TOBOSO, M. "Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal", *ZERBITZUAN* nº 48. pp. 43-56.

HEIDEGGER, M. (2003), *Ser y Tiempo*, Madrid, Ed. Trotta.

HENRI – JACQUES S. (1999). *A History of Disability*. English translation by William Sayer. The University of Michigan Press.

HUNT, Paul. (1966) *Stigma: The Experience of Disability*, London (UK), Geoffrey Chapman.

ÁGUILA, L.M., (2007), *El concepto de discapacidad y su importancia filosófica. Investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana*. Pontificia Universidad Católica del Perú. <http://tesis.pucp.edu.pe/tesis/ver/970>

LÓPEZ CALERA, N. (1994), "La vida y la muerte ante la ética y el derecho, paternalismo médico y desarrollo científico". *DOXA. Cuadernos de Filosofía del Derecho*. nº 15, Volumen II. http://descargas.cervantesvirtual.com/servlet/SirveObras/doxa/01361620824573839199024/cuaderno15/volII/doxa15_12.pdf

R. GARLAND, (1995). *The eye of the beholder Deformity & Disability in the Graeco-Roman world*, Duckworth, London.

RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. (2007) «Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)», *ZERBITZUAN* nº 41. pp. 115-127. Disponible en Web: <http://www.siiis.net/documentos/zerbitzuan/zerbitzuan41.pdf>

ROMAÑACH, J. (2008), *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo.pdf

ROMAÑACH, J. y ARNAU, M.S. (Otoño 2004). «Omisiones bioéticas sobre discapacidad». *Cuenta y Razón del Pensamiento Actual*. nº 134 Pags. 65-72.

ROMAÑACH, J. y LOBATO, M. (2005): «Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano», Disponible en web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html

PIMENTEL, J. (2003), *Testigos del mundo. Ciencia, literatura y viajes en la Ilustración*. Madrid Ed. Marcial Pons.

OLIVER, Michael (1990) *The Politics of Disablement*, London, The Macmillan Press Ltd.

OMS-CIDDM. *Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. IMSERSO. Madrid, 1997.

OMS-CIF. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. IMSERSO. Madrid, 2001.

SAMPEDRO, R. (2004): *Cartas desde el infierno*. Editorial Planeta.

TOBOSO, M. y ARNAU, MS. "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen". *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, N°20. Segundo semestre de 2008. Págs. 64-94.

VASEY, S. (2004) *Guía para Autogestionar la Asistencia Personal*. Barcelona, Institut Guttman.