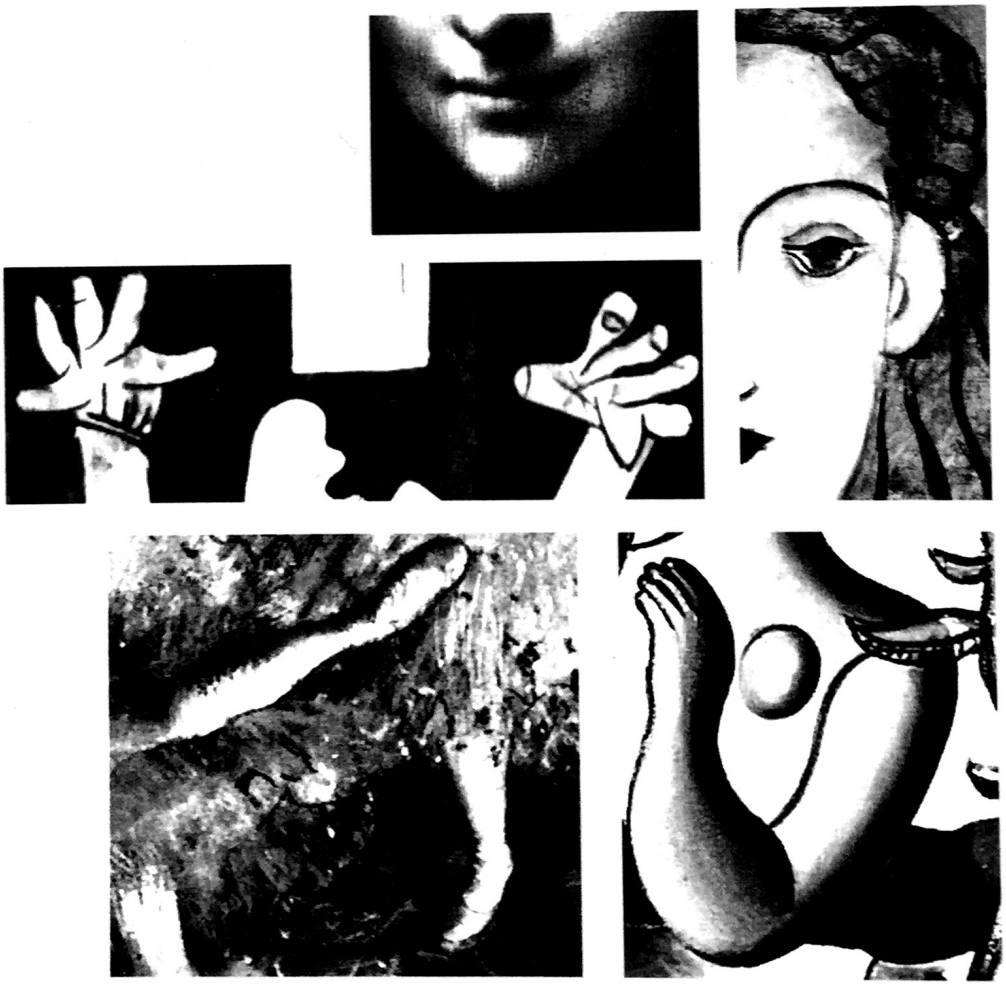
MUJERES

Encuentros con desconocidas

Feminismo y discapacidad



Jenny Morris (ed.)

NARCEA

La presente obra ha sido editada
con la ayuda del
Instituto de la Mujer

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del Copyright, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

© NARCEA, S.A. DE EDICIONES
Dr. Federico Rubio y Galí, 9. 28039 Madrid
Título original: Encounters with Strangers
Colletion copyright © Jenny Morris 1996
First published in Great Britain by The Women's Press., 1996
Traducción: Pablo Manzano Bernárdez
Cubierta: Andrea Tomasov
I.S.B.N.: 84-277-1229-4
Depósito legal: M-40.464-1997
Impreso en España. Printed in Spain
Fotocomposición: M.T., S. L. Av. Filipinas 48. 28003 Madrid
Imprime: C.L.M. Pol. Ind. Codeín, 28940 Fuenlabrada (Madrid)

El principio 163
Perspectivas 165

7. Pruebas prenatales y prevención de la minusvalía: ¿tiene derecho la mujer a elegir? Ruth Bailey
Introducción 169
Contexto médico de las pruebas prenatales 171
Contexto científico de las pruebas prenatales 178
Pruebas prenatales y política pública 181
Conclusión 185
Referencias 187

8. Experiencias de las mujeres discapacitadas con los médicos de cabecera. Nasa Begum
Introducción 189
Cómo emprendí esta investigación 191
La inscripción como paciente de un médico de cabecera . . 195
Dificultades en la relación con el médico 200
Experiencias positivas 205
Respuesta de los médicos de cabecera ante la minusvalía . . 207
Conclusión 215
Referencias 216

9. Algo no funciona: la locura como discapacidad. Julie McNamara
La locura, un problema de mujer 217
Cuidadoras asesinas: el terror de última hora 218
La locura, problema de discapacidad 220
Lo personal es político 222
¿Una comunidad acogedora? 224
Tenemos algo que decir 226
Referencias 228

10. Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. Liz Crow
Introducción 229
¿Es «todo» la discapacidad? 230

© narcea, s. a. de ediciones

¡Volvamos a la minusvalía! 232
Una nueva definición de minusvalía 234
Respuestas ante la minusvalía 236
Un modelo social renovado de discapacidad 242
Conclusión 247
Referencias 250

Bibliografía en español 251
Índice temático 255

© narcea, s. a. de ediciones

10. Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad

LIZ CROW

Introducción

El origen de este capítulo es un artículo escrito para Coalition *—una de las revistas del movimiento británico de personas discapacitadas. En los cuatro años transcurridos desde su aparición, tanto el diálogo con otras personas discapacitadas como mis propias circunstancias han influido en mi forma de pensar. Durante este tiempo, hemos empezado a hablar con más libertad sobre nuestras experiencias de minusvalía y el modelo social de la discapacidad que se defiende aquí, desarrollada de modo más completo, ya está empezando a aplicarse informalmente en el movimiento de personas discapacitadas.*

Mi vida tiene dos fases: antes del modelo social de discapacidad y después de él. El descubrimiento de esta forma de pensar sobre mis experiencias fue la balsa proverbial en mares tormentosos. Me hizo comprender mi vida, compartida con miles, millones incluso, de personas de todo el mundo y me adherí por completo a ella.

Ésta era la explicación que había estado buscando durante muchos años. De repente, se confirmaba lo que yo había sabido desde siempre, en el plano más profundo. Mi cuerpo no era el responsable de todas mis dificultades, sino factores externos, barreras construidas por la sociedad en la que vivo. Los prejuicios, la discriminación, los ambientes que no me permitían el acceso y un apoyo insuficiente me estaban dis-capacitando: limitando mis capacidades y oportunidades. Más importante aún era el hecho de que, si la sociedad había creado los problemas, la misma sociedad podía *des-crearlos*: ¡verdaderamente revolucionario!

Durante años, este modelo social de discapacidad me ha permitido

© narcea, s. a. de ediciones

afrontar, sobrevivir e incluso superar incontables situaciones de exclusión y discriminación. Ha sido mi principal apoyo, como también lo ha sido para el movimiento de personas discapacitadas en general. Ha permitido que adquiriésemos una visión de nosotros mismos liberada de las restricciones de la discapacidad (opresión), aportándonos una orientación para nuestro compromiso a favor del cambio social. Ha desempeñado un papel fundamental en la promoción de la autovaloración individual de las personas discapacitadas, la identidad colectiva y la organización política. No creo que exagere al decir que el modelo social ha salvado vidas. Gradual, muy gradualmente, su esfera de influencia se ha extendido más allá de nuestro movimiento, influyendo en la política y en la práctica generales. La contribución del modelo social de discapacidad, ahora y en el futuro, al logro de la igualdad de derechos para las personas discapacitadas es incalculable.

Siendo así, ¿por qué, de repente y a pesar de todos sus puntos fuertes y su relevancia, el modelo social no me parece ya tan cristalino? Lo critico conmovida, pero, cuando la experiencia personal no se adapta a las explicaciones al uso, es hora de cuestionarlas de nuevo.

¿Es «todo» la discapacidad?

El modelo social de discapacidad ha sido nuestra clave para desmantelar la concepción tradicional de la minusvalía[1] como «tragedia personal» y la opresión que esto provoca.

Las explicaciones al uso se han centrado en la minusvalía como si lo fuese «todo»: la minusvalía es la causa de nuestras experiencias y de nuestras desventajas, así como el centro de atención de la intervención. La Organización Mundial de la Salud define la minusvalía y los conceptos relacionados con ella del siguiente modo:

> *Minusvalía*: Cualquier pérdida o anormalidad de estructuras o funciones psicológicas, fisiológicas o anatómicas. *Discapacidad*: Cualquier restricción o carencia (resultante de la minusvalía) de la capacidad de desarro-

[1] Como otras muchas personas discapacitadas, me siento un tanto incómoda con la palabra «minusvalía» por estar tan cargada de interpretaciones ofensivas. Quizá tengamos que sustituir el término «minusvalía» por otro alternativo.

© narcea, s. a. de ediciones

> llar una actividad del modo o en el marco que se considera normal para un ser humano. *Impedimento*: La desventaja de un individuo determinado, resultante de una minusvalía o discapacidad, que limita o impide la realización de una función normal, dependiendo de la edad, el sexo y los factores sociales y culturales de ese individuo. (*United Nations Division for Economic and Social Information*, 1983, p. 3).

En este marco de referencia, que, con frecuencia, se conoce como modelo médico de la discapacidad, las limitaciones funcionales de una persona (minusvalías) constituyen la causa última de todas las desventajas experimentadas y, en consecuencia, estas desventajas sólo pueden rectificarse mediante el tratamiento o la cura.

El modelo social, en cambio, traslada el centro de atención de la minusvalía a la discapacidad, refiriendo este término a las barreras discapacitantes sociales, ambientales y de actitudes más que a la falta de capacidad. Por tanto, mientras que la minusvalía está constituida por la limitación o limitaciones de carácter funcional que afectan el cuerpo de una persona, la discapacidad es la pérdida o limitación de oportunidades que se deriva de la discriminación directa o indirecta. El cambio social —la eliminación de las barreras discapacitantes— es la solución de las desventajas que experimentamos.

Esta forma de ver las cosas nos abre nuevas oportunidades para erradicar los prejuicios y la discriminación. En cambio, el modelo médico hace depender la eliminación de las desventajas de la eliminación o «superación» de la minusvalía: la plena participación en la sociedad sólo se produce mediante la curación o el fortalecimiento. Por tanto, no puede sorprender a nadie que nos hayamos centrado tan rotundamente en la importancia de las barreras discapacitantes y luchado para desmantelarlas.

Sin embargo, al hacerlo así, hemos tendido a considerar la discapacidad como si fuese «la totalidad». A veces, da la sensación de que, si la importancia de este centro de atención es tan absoluta, corremos el riesgo de suponer que la minusvalía no tiene nada que ver en la determinación de nuestras experiencias. En vez de afrontar las contradicciones y la complejidad de nuestras experiencias, hemos optado en nuestras campañas por presentar la minusvalía como algo irrelevante, neutro y, a veces, positivo, pero nunca como el problema que es en realidad.

© narcea, s. a. de ediciones

¿Por qué hemos excluido así de nuestro análisis la minusvalía? ¿Acaso creemos que el hecho de admitir que la minusvalía puede constituir un aspecto difícil de tratar destrozaría las imágenes fuertes, positivas (¿superlisiados?) de nuestras campañas? ¿O que mostrar que no todos los problemas pueden resolverse mediante el cambio social inhibiría o excusaría a las personas no discapacitadas de ocuparse de todo ello? ¿O que podemos hacer tan complejas las cosas que las personas crean que el cambio constructivo está fuera de su alcance? ¿O, incluso, que admitir que el hecho de tener minusvalías puede ser, a veces, tan desagradable que refuerce la creencia de que no merece la pena vivir nuestra vida?

¡Volvamos a la minusvalía!

La experiencia de la minusvalía no siempre es irrelevante, neutra ni positiva. ¿Cómo va a serlo si es la misma razón utilizada para justificar la opresión contra la que batallamos? ¿Cómo va a serlo si el dolor, la fatiga, la depresión y la enfermedad crónica son hechos constantes de la vida de muchos de nosotros?

Nos alineamos con otros movimientos a favor de los derechos civiles y hemos aprendido mucho en estas campañas. Pero tenemos una diferencia fundamental en relación con los demás movimientos que no podemos pasar por alto. El cuerpo de los miembros de los demás grupos no tiene nada que sea intrínsecamente desagradable ni difícil de asumir: la orientación sexual, el sexo y el color de la piel son hechos neutros. En cambio, la minusvalía significa que nuestra experiencia de nuestros cuerpos *puede* ser desagradable o difícil. Esto no significa que nuestras campañas contra la discapacidad sean menos importantes que las dirigidas contra el heterosexismo, el sexismo o el racismo, sino que, para muchas personas discapacitadas, la lucha personal relacionada con la minusvalía seguirá presente incluso cuando ya no existan las barreras discapacitantes.

Sin embargo, nuestra insistencia en que las desventajas y la exclusión son consecuencia de la discriminación y los prejuicios y nuestras críticas contra el modelo médico de discapacidad nos han impedido reconocer nuestras experiencias de minusvalías. Es más seguro no mencionar de ninguna manera la minusvalía.

© narcea, s. a. de ediciones

Este silencio nos impide afrontar con eficacia los aspectos difíciles de la minusvalía. Muchos de nosotros seguimos frustrados y descorazonados por el dolor, la fatiga, la depresión y la enfermedad crónica, incluyendo ahí el modo en que todo ello nos impide realizar nuestro potencial o luchar con todas nuestras fuerzas contra la discapacidad (nuestra experiencia de la exclusión y la discriminación); muchos de nosotros tememos que, en el futuro, aparezcan minusvalías progresivas o adicionales; nos acordamos con pena de nuestras actividades anteriores, que ya no podemos llevar a cabo; nos asusta la posibilidad de morir pronto o que nos parezca que el suicidio sea nuestra única opción; buscamos desesperadamente alguna intervención médica eficaz; tenemos sentimientos ambivalentes respecto a la posibilidad de que nuestros hijos tengan minusvalías, y estamos motivados para trabajar a favor de la prevención de las minusvalías. Sin embargo, nuestro silencio sobre ellas ha hecho que muchas de estas cosas sean tabúes y creado toda una serie de limitaciones a nuestra expresión personal.

Por supuesto, la supresión de la manifestación de las preocupaciones relacionadas con la minusvalía no supone que dejen de existir o que, de repente, se hagan más soportables. En realidad, este silencio destruye la capacidad de los individuos para «afrontar la situación» y, en último término, la totalidad del movimiento de personas discapacitadas. Como individuos, la mayoría de nosotros no puede pretender con la más leve convicción que nuestras minusvalías sean irrelevantes, dada la influencia que ejercen en nuestra vida. Las barreras externas discapacitantes pueden crear situaciones sociales y económicas desventajosas, pero la experiencia subjetiva de nuestro cuerpo también forma parte de nuestra realidad cotidiana. Tenemos que hallar un modo de integrar la minusvalía en nuestra experiencia total y en la percepción de nosotros mismos en beneficio de nuestro propio bienestar físico y emocional y, además, de nuestra capacidad individual y colectiva para luchar contra la discapacidad.

En cuanto movimiento, para que nuestras campañas estén abiertas a todas las personas discapacitadas, tenemos que informarnos sobre la discapacidad y la minusvalía en todas sus variantes. Para muchas personas, la experiencia de su cuerpo —y no sólo las barreras discapacitantes, como la imposibilidad de acceder a los medios de transporte público— dificulta su participación política. Por ejemplo, la energía

© narcea, s. a. de ediciones

limitada de un individuo puede reducir su capacidad para asistir a reuniones y otros acontecimientos. Si no se reconocen estas circunstancias, es improbable que se busquen formas alternativas de participar. Si nuestras estructuras y estrategias (o sea, *cómo* organizamos y ofrecemos apoyo en nuestros debates, consultas y manifestaciones) no pueden abarcar a todas las personas discapacitadas, nuestras campañas perderán la aportación de muchas personas. Si nuestro movimiento excluye a muchas personas discapacitadas o se niega a dialogar sobre ciertas cuestiones, nuestro conocimiento de la situación será parcial: nuestra capacidad colectiva de concebir y conseguir un mundo que no discapacite disminuye. Nos arriesgamos a tener un mundo con una «élite» de personas con minusvalías pero que, para muchos de nosotros, no encierre ninguna promesa real de derechos civiles, igualdad o acogida. ¿Cómo vamos a esperar que alguien tome en serio un movimiento «radical» que reproduce algunos de los peores aspectos excluyentes de la sociedad que pretende cambiar?

Nuestro enfoque actual del modelo social constituye la última paradoja: al ocuparse sólo de un aspecto de la situación, nos discapacita a nosotros mismos.

Una nueva definición de minusvalía

Nuestro temor a reconocer las consecuencias de la minusvalía está muy justificado. La idea predominante de la minusvalía como una tragedia personal se utiliza con regularidad para destruir el trabajo del movimiento de personas discapacitadas y raramente coincide con la idea que las personas discapacitadas tienen de su situación. Son interpretaciones individualistas: nuestras experiencias se explican por completo mediante las características psicológicas o biológicas de cada individuo. Cualquier problema que tengamos se explica por la insuficiencia personal o la limitación funcional, excluyendo las influencias sociales.

Estas interpretaciones imponen unos presupuestos básicos sobre las diversas experiencias de la minusvalía y aíslan la experiencia de su contexto discapacitante. Asimismo, nos separan de los que son como nosotros y de las personas que carecen de minusvalías. La interpreta-

© narcea, s. a. de ediciones

ción de la minusvalía como una tragedia personal provoca el miedo a la minusvalía y hace hincapié en la intervención médica. Esa interpretación es un aspecto clave de las actitudes y de las acciones que nos discapacitan.

Sin embargo, la interpretación de la minusvalía como una tragedia personal es una mera construcción social; no es una forma inevitable de pensar en la minusvalía. Nuestro reconocimiento de la importancia que para nosotros tiene la minusvalía no significa que tengamos que adoptar la forma de interpretar la experiencia que tenemos de nuestro cuerpo del mundo no discapacitado. De hecho, la minusvalía, en su nivel más básico, es un concepto puramente objetivo que no lleva consigo ningún significado intrínseco. La minusvalía no significa más que los aspectos del cuerpo de una persona que no funcionan o lo hacen con dificultad. Con frecuencia, este significado se amplía de manera que implique que el cuerpo de la persona y, en último término, la persona misma son inferiores. No obstante, lo primero es el hecho; lo segundo, la interpretación. Si estas interpretaciones son construcciones sociales, no son fijas ni inevitables y es posible reemplazarlas con interpretaciones diferentes, basadas en nuestra propia experiencia de la minusvalía, en vez de con lo que nuestras minusvalías significan para las personas no discapacitadas.

Necesitamos un enfoque nuevo que reconozca que las personas aplican sus propios significados a sus experiencias de minusvalía. Esta autointerpretación añade un nuevo estrato de significados personales, subjetivos, al concepto objetivo de la minusvalía. La interpretación personal incorpora cualquier significado que la minusvalía tenga para el individuo (es decir, los efectos que produzca en sus actividades), las sensaciones que produce (p. ej., el dolor) y las preocupaciones que el individuo pueda tener (p. ej., cómo puede progresar su minusvalía). Los individuos pueden considerar que su minusvalía es positiva, neutra o negativa y esto puede variar según la época y las circunstancias.

Con este enfoque, las experiencias y la historia de nuestras minusvalías se convierten en una parte de nuestra autobiografía. Se añaden a nuestra experiencia de discapacidad y a otros aspectos de nuestra vida para configurar una imagen completa de nosotros mismos.

El reconocimiento de la relevancia de la minusvalía es esencial para garantizar que las personas sean conscientes de sus propias cir-

© narcea, s. a. de ediciones

cunstancias. La consciencia del individuo respecto a la forma de operar de su cuerpo le permite descubrir sus necesidades concretas. Esto constituye el antecedente obligado para satisfacer esas necesidades acudiendo a la información y recursos existentes. El conocimiento de uno mismo es el primer paso para la capacitación y proporciona un fundamento firme para que los individuos puedan trabajar colectivamente para afrontar la discapacidad y su influencia en las personas con minusvalías.

Tenemos que pensar en la minusvalía en tres sentidos, relacionados entre sí:

- Primero: está el concepto objetivo de *minusvalía*. La *Union of Physically Impaired Against Segregation* (*UPIAS*, 1976) la definió y, desde entonces, la *Disabled People International* (*DPI*) la ha desarrollado para incluir también a personas que padecen diversas minusvalías no físicas:
  Minusvalía: carencia de un miembro o de parte de él, o presencia de un miembro, órgano o mecanismo defectuoso.
- Segundo: está la interpretación individual de la *experiencia subjetiva de la minusvalía*, según la cual el individuo relaciona sus propios significados con el concepto de minusvalía con el fin de comunicar sus circunstancias personales.
- Por último, está la influencia del *contexto social* general sobre la minusvalía, en el que las interpretaciones erróneas, la exclusión social y la discriminación se combinan para discapacitar a las personas con minusvalías.

Este tercer aspecto de la minusvalía no es inevitable y su eliminación constituye el centro primordial de atención del movimiento de personas discapacitadas. Sin embargo, los tres estratos son esenciales para comprender nuestras experiencias personales y sociales.

Respuestas ante la minusvalía

Tenemos que proclamar y reconocer nuestras experiencias personales de minusvalía con el fin de desarrollar nuestros debates claves,

© narcea, s. a. de ediciones

para incorporar esta experiencia al contexto social general y orientar con mayor precisión nuestras acciones. Un aspecto crítico que merece nuestra preocupación consiste en las diferentes respuestas ante la minusvalía, porque, en último término, determinan nuestra exclusión o inclusión.

En la actualidad, las principales respuestas ante la minusvalía se dividen en cuatro grandes categorías:

- *Evitación y «escape»*, mediante el aborto, la esterilización, la suspensión del tratamiento de los bebés discapacitados, el infanticidio y la eutanasia (suicidio con ayuda médica) o el suicidio.
- *Convivencia con la minusvalía*, situación en la que los efectos difíciles de tratar de la minusvalía se minimizan e incorporan a la vida del individuo, sin cambios significativos de la minusvalía como tal.
- *Curación*, mediante la intervención médica.
- *Prevención*, incluyendo aquí la vacunación, la educación para la salud y unas condiciones sociales mejoradas.

Los tratamientos específicos que se derivan de estas respuestas difieren notablemente según se basen en el modelo médico o en el social. En la actualidad, el tratamiento disponible está dominado por la interpretación individualista de la minusvalía, propia del modelo médico, como una situación trágica y problemática que es la única causa de las desventajas y las dificultades. Esto lleva a los responsables de la política y a los profesionales a buscar «soluciones» mediante la eliminación de la minusvalía. En momentos y contextos diferentes, cada una de las respuestas señaladas se considera válida para conseguir el resultado deseado de la reducción del número de personas con minusvalías. A menudo, el resultado consiste en un ataque fundamental a nuestros derechos civiles y humanos.

Por ejemplo, aunque en Gran Bretaña no sean legales en este momento, hay muchos que defienden la eutanasia y el infanticidio porque consideran que la «calidad de vida» de quien tiene una minusvalía es inaceptablemente mala. En los últimos años, los juzgados han tenido que entender de un número cada vez mayor de casos de infanticidio y eutanasia, cuyos juicios y la respuesta pública suscitada supo-

© narcea, s. a. de ediciones

nen una aceptación creciente de estas acciones. El infanticidio se justifica con al argumento de que «matar a un niño defectuoso no es moralmente equivalente a matar a una persona. Con mucha frecuencia, esa postura no es errónea en absoluto».[2] A menudo, se considera que el suicidio de personas con minusvalías es mucho más razonable que el de personas que carecen de ellas, pues la minusvalía hace del suicidio una vía adecuada que seguir, si no la única. El capítulo de Ruth Bailey pone en evidencia que el supuesto de la inevitable mala calidad de vida con una minusvalía domina el desarrollo de las pruebas prenatales y el aborto. Estos enfoques han creado una enorme industria de investigación y, en la actualidad, las exploraciones fetales y el aborto son los beneficiarios principales de los recursos relacionados con las minusvalías.

La prevención de la minusvalía por medio de medidas de salud pública merece sólo una mínima consideración y unos recursos menguados. El aislamiento de la minusvalía de su contexto social supone que no se reconozcan a menudo las causas económicas y sociales de las minusvalías. También son discutibles las definiciones de la prevención, pues los principales enfoques categorizan las exploraciones fetales y los posteriores abortos como medidas preventivas, aunque, en realidad, esas acciones se orientan a la eliminación de la minusvalía.

Cuando no es posible la eliminación de la minusvalía, los enfoques al uso se extienden a la convivencia con la misma, aunque ésta sigue siendo una de las áreas menos dotadas de recursos del servicio de salud. No obstante, gran parte del trabajo en este campo se orienta más a disimular o encubrir la minusvalía que a incrementar las posibilidades de acceso de los individuos a diversos lugares y a proporcionar la ayuda que puedan necesitar. Para lograr esto, los servicios médicos y de rehabilitación emplean unas cantidades enormes de energía y recursos. Por ejemplo, a muchos individuos se les prescriben una cirugía cosmética y unas prótesis que carecen de función práctica e, incluso, pueden contribuir a que el individuo no utilice su cuerpo. A otros se les enseña a

---

[2] Profesor Peter Singer, director del *Centre for Human Bioethics*, de la *Monash University*, de Australia: citado en Erika Feyerabend: «Euthanasia in the Age of Genetic Engineering», *Reproductive and Genetic Engineering, 2* (3), 247-249, s/f.

© narcea, s. a. de ediciones

luchar durante horas para vestirse solos cuando sería más eficaz la provisión de asistencia personal.

Las interpretaciones corrientes de la minusvalía y las respuestas con ellas relacionadas encierran una serie de defectos importantes. En primer lugar, no se distinguen con claridad las experiencias de la minusvalía de personas diferentes ni los distintos aspectos de una minusvalía —o, incluso, si ciertas minusvalías pueden tener aspectos positivos—. En realidad, los recursos se aplican de forma generalizada a acabar con la minusvalía, con independencia de la experiencia y las interpretaciones concretas de los individuos afectados. Con el desarrollo de las exploraciones genéticas, la intervención se orienta a eliminar a las personas con determinados tipos de minusvalía. Es raro que se tengan en cuenta los atributos positivos de las minusvalías; por ejemplo, el gen de la fibrosis quística confiere resistencia al cólera, que constituye un beneficio importante en ciertas partes del mundo. Se han descubierto relaciones entre algunas minusvalías y el talento creativo o intelectual y, en sí, la minusvalía exige desarrollar unas formas de trabajar y vivir más cooperativas y comunitarias, una clara ventaja en una sociedad con tantos conflictos que resolver.

En segundo lugar, se presenta la minusvalía como la explicación completa de la situación, sin reconocer la discapacidad. A las investigaciones e intervenciones relacionadas con las minusvalías se dedican unos recursos masivos. En cambio, los recursos que se canalizan hacia el cambio social orientado a la inclusión de las personas con minusvalías son escasos. Por ejemplo, la investigación tratará por todos los medios de «curar» la dificultad para andar que tenga un individuo, pasando por alto los factores sociales que convierten en un problema la falta de movilidad. En pocos casos se discute públicamente la cuestión de la distribución de fondos entre estos dos enfoques. Además, esos supuestos de partida hacen que muchas personas discapacitadas no reconozcan las auténticas causas de su situación y, en consecuencia, no inicien las respuestas adecuadas.

La tercera crítica consiste en que, aunque se considera que estas respuestas ante las minusvalías representan los intereses de las personas discapacitadas, proceden, en gran medida, de personas que carecen de experiencia directa de minusvalía, aunque se presenten revestidas de autoridad. En cambio, los conocimientos de las personas discapacitadas

© narcea, s. a. de ediciones

se desprecian, con frecuencia, por su contenido emocional y, en consecuencia, por carecer de validez.[3] Aunque las intervenciones al uso se presentan como acciones en beneficio de las personas discapacitadas, en realidad se ejecutan por el bien de la sociedad no discapacitada. Los arraigados supuestos de partida y las directrices oficiales ponen en evidencia la intención implícita y, a veces, explícita del control de la población. El aborto, la eutanasia y la curación se presentan como cuestiones relativas a la «calidad de vida», pero también se justifican en términos de ahorro económico o de «mejora» de las poblaciones.[4]

La motivación del movimiento de personas discapacitadas consiste en contrarrestar éstas y otras iniciativas relacionadas con ellas. El modelo social de la discapacidad niega que la idea de la minusvalía sea problemática, centrándose, en cambio, en la discriminación, como el obstáculo clave para la calidad de vida de las personas discapacitadas. La consecuencia lógica de este enfoque consiste en buscar la solución mediante la eliminación de la discapacidad y a ello se dedican los esfuerzos del movimiento de las personas discapacitadas.

En consecuencia, el movimiento hace especial hincapié en el cambio social para acabar con la discriminación contra las personas con minusvalías. Hay una resistencia muy fuerte a considerar la minusvalía como un aspecto relevante para nuestro análisis político. Cuando se dialoga sobre la minusvalía en el movimiento de personas discapacitadas, suele hacerse en el contexto de la crítica de las respuestas al uso.

---

[3] Por ejemplo, una comisión de medicina legal emitió recomendaciones para retirar el tratamiento a los bebés recién nacidos con minusvalías, excluyendo específicamente de la comisión a los adultos discapacitados y a los padres de niños discapacitados a causa de «el probable tono emocional que se habría dado a la discusión, que hubiera sido inútil e, incluso, contraproducente respecto a la cuestión tratada» (Prof. Dr. H. D. Hiersche, en su conferencia introductora ante la Asociación Alemana de Medicina Legal, sobre los «Límites de la obligación de tratar a los recién nacidos gravemente impedidos», 27-29 de junio de 1986).

[4] A todas las mujeres embarazadas se les recomienda una nueva prueba de exploración del síndrome de Down, fundándose en que las 88 libras esterlinas que cuesta la prueba reducirá el coste de cada «caso» descubierto (y, presumiblemente, abortado), que se sitúa entre 43.000 y 29.500 libras. Véase *Pulse*, 25 de mayo de 1991.

En un artículo no publicado, un filósofo de la universidad de Saarbrücken (Alemania) utilizó la teoría económica de la decisión para cuantificar el valor de la vida, midiendo incluso qué personas debían ser sometidas de forma no voluntaria a la eutanasia («eutanasiadas»). Comunicado por Wilma Kobusch en nota de prensa, en *Gelenkirchen*, 5 de noviembre de 1991.

© narcea, s. a. de ediciones

Por ejemplo, hemos dicho con toda claridad que las exploraciones fetales para abortar y la aceptación implícita del infanticidio de los bebés con minusvalías importantes se basan en el supuesto de que no merece la pena vivir nuestra vida. Nuestras intervenciones en los debates públicos de los últimos años sobre el suicidio con ayuda médica (eutanasia) han puesto en evidencia el mismo supuesto. En cambio, hemos afirmado el valor de nuestra vida y la importancia de las barreras discapacitantes externas, más que la minusvalía en sí, en la determinación de nuestra calidad de vida. La misma perspectiva informa nuestras críticas contra el empleo de recursos para tratar de «curar» las minusvalías de las personas.

No obstante, la negación del carácter problemático de la minusvalía constituye el error del modelo social. Aunque, por regla general, *predominan* los factores sociales en la determinación de la experiencia y de la calidad de vida —por ejemplo, es más probable que la petición de la eutanasia esté motivada por la falta de una asistencia adecuada que por el dolor (Seale y Addington-Hall, 1994)—, la minusvalía *es* relevante. Por miedo a que parezca que suscribimos las respuestas al uso, corremos el riesgo de no reconocer que las desventajas de algunos individuos se deben a su minusvalía tanto como a su discapacidad.

El hecho de que no se reconozca la minusvalía abre también la puerta a la mala utilización y a la interpretación errónea del movimiento de personas discapacitadas. Por ejemplo, los grupos «pro-vida» han utilizado las preocupaciones de las personas discapacitadas acerca de las exploraciones genéticas y la eutanasia para reforzar sus argumentos. Del mismo modo, el rechazo del movimiento de los enfoques de los profesionales médicos y de rehabilitación en relación con el tratamiento y la curación no han ido acompañados por un estudio de las formas de intervención que *pudieran ser* útiles. Nuestro mensaje tiende a presentarse como un rechazo de todas las formas de intervención, cuando es evidente que algunas intervenciones, como el alivio del dolor, requieren mayor atención y más recursos. En ambos casos, las reservas del movimiento de las personas discapacitadas a la hora de ocuparse de todas las consecuencias de las minusvalías hace que su postura parezca ambigua y quede abierta a la mala utilización del mismo.

Es evidente, también, que, al negarnos a hablar de las minusvalías, no reconocemos la realidad subjetiva de la vida cotidiana de muchas

© narcea, s. a. de ediciones

personas discapacitadas. Para las personas que padecen dolor, enfermedades, con expectativas de vida reducidas u otros factores, la minusvalía *es* importante. Es lógico que busquen un tratamiento que minimice estas consecuencias y, en circunstancias extremas, no quieran seguir viviendo. Es fundamental que no supongamos que experimentan una especie de «falsa consciencia», y que si se eliminaran todas las barreras discapacitantes externas no seguirían teniendo esos sentimientos. Tenemos que conseguir que se garanticen todo el apoyo y los recursos que necesite un individuo, reconociendo, no obstante, que la minusvalía *puede* seguir siendo intolerable.

Esto no quiere decir que *todas* las minusvalías sean intolerables ni que las minusvalías causen *todos* los inconvenientes relacionados con ellas; tampoco niega la urgencia con la que hay que afrontar y eliminar la discapacidad. Simplemente, nos permite reconocer, junto con la necesidad de unos cambios sociales y políticos generales, las experiencias que las personas tienen de su cuerpo. No podemos lograr esto sin adoptar un enfoque nuevo de la minusvalía.

Un modelo social renovado de discapacidad

Tenemos que mirar de un modo nuevo el modelo social de discapacidad y aprender a integrar toda su complejidad. Es crítico que reconozcamos las formas en que la discapacidad y la minusvalía operan juntas. El modelo social no ha indicado nunca que la discapacidad represente la explicación total ni que la minusvalía no importe; ésa ha sido la impresión que hemos dado al mantener nuestras experiencias de minusvalía en el ámbito privado, sin incorporarlas a nuestro análisis político público.

Tenemos que ocuparnos de la discapacidad *y* de la minusvalía: en los constituyentes externos e internos que dan lugar a nuestras experiencias. La minusvalía alude a la forma de trabajar de nuestro cuerpo y a las consecuencias que se derivan para nuestra vida. La discapacidad se refiere a la reacción y la influencia del mundo exterior en nuestro cuerpo concreto. No podemos comprender plenamente una sin prestar atención a la otra porque, aunque pueden existir de forma independiente, hay también circunstancias en las que interactúan y, aunque

© narcea, s. a. de ediciones

comparten algunos aspectos de su forma de operar, el equilibrio entre discapacidad y minusvalía, su influencia y las explicaciones de sus respectivas causas y efectos varían según la situación de cada individuo y el momento de que se trate.

Necesitamos un modelo social de discapacidad renovado. Este modelo operaría en dos niveles: una idea más completa de la discapacidad y de la minusvalía como conceptos sociales, y el reconocimiento de la experiencia del cuerpo que tiene el individuo en el decurso del tiempo y en circunstancias diferentes. Por tanto, este modelo social de la discapacidad es un medio para englobar la experiencia total de la discapacidad y la minusvalía.

Nuestro enfoque se basa primordialmente en la idea de que, cuando termine la lucha contra la discapacidad, sólo quedará la minusvalía, sin otros inconvenientes relacionados con ella. En otras palabras, cuando desaparezca la discapacidad, las personas con minusvalías no tendrán barreras sociales relativas al transporte, la vivienda, la educación, etcétera. En consecuencia, la minusvalía no se utilizará como pretexto para excluir a las personas de la sociedad. Las personas con minusvalías podrán participar en la sociedad y hacer sus aportaciones a la misma a la par con las personas que no tengan minusvalías.

Sin embargo, en esta sociedad no discapacitante, las minusvalías continuarán existiendo y algunos individuos seguirán teniendo inconvenientes. La eliminación de la discapacidad no supone necesariamente la desaparición de la limitación de oportunidades. Por ejemplo, la limitación de los niveles de salud y de energía de un individuo o su experiencia de dolor puede reducir su participación en diversas actividades. *En sí*, la minusvalía puede ser una experiencia negativa y dolorosa.

Es más, aunque el fin de las discapacidades suponga que las personas con minusvalías no padecerán discriminaciones, pueden seguir estando en desventaja en cuanto a sus oportunidades sociales y económicas a causa de los efectos a largo plazo de la discriminación precedente. Aunque la acción de afirmación sea un factor importante para paliar esta situación, es improbable que pueda deshacer toda la escala de discriminaciones para todo el mundo.

Nuestra interpretación actual del modelo social tiende a dar por supuesto también que, si desaparece la *minusvalía*, el individuo ya no experimentará la discapacidad. Sin embargo, en la práctica, puede se-

© narcea, s. a. de ediciones

guir estando discapacitado, aunque en menor grado que antes. Por ejemplo, es probable que la discriminación educativa sufrida influya en las oportunidades futuras de empleo, aunque ya no exista la minusvalía.

Además, el fin de la minusvalía puede desencadenar un trastorno masivo de aquellos aspectos de la identidad personal y de la imagen del individuo configurados como respuesta a la discapacidad y la minusvalía. Asimismo, puede significar la pérdida de lo que pudiera ser la comunidad primaria del individuo. Estas identidades personales y colectivas se forman en calidad de respuesta a la discapacidad. El hecho de que puedan ser necesarios otros cambios, según cambien las circunstancias, es un signo de la herencia perdurable de la discapacidad.

Nuestro enfoque actual tampoco tiene en cuenta el hecho de que las personas puedan estar discapacitadas sin necesidad de tener una minusvalía. Las pruebas genéticas y víricas se utilizan de forma generalizada para prever la posibilidad de aparición posterior de una minusvalía concreta. Se ha manifestado el temor a que la predisposición a una minusvalía se utilice como fundamento de la discriminación, sobre todo en servicios financieros y médicos.[5]

Hay también circunstancias en las que la minusvalía y la discapacidad se dan de forma independiente, de manera que el cambio en una no está necesariamente ligado al cambio en la otra. Por ejemplo, la discapacidad puede mejorar o empeorar espectacularmente al modificarse el ambiente o las actividades del individuo, aunque su minusvalía concreta siga como estaba. Por ejemplo, el hecho de irse de vacaciones, dejando una casa preparada al efecto, da lugar a una serie de restricciones de acceso a las que el individuo no está acostumbrado, aunque su minusvalía siga siendo la misma. Del mismo modo, en una organización, un empleado minusválido puede tener dificultades para desenvolverse en el trabajo aunque, en otra, pueda desarrollarlo satisfactoriamente por el mero hecho de las diferencias entre las prácticas de ambas organizaciones respecto a la igualdad.

La discapacidad no tiene por qué aumentar cuando lo hace el grado de la minusvalía, si se dispone de los recursos adecuados y suficientes

---

[5] «Further Examples of Threats to Life», *Newsletter 13*: Disability Awareness in Action, enero de 1994.

© narcea, s. a. de ediciones

para hacer frente a las necesidades derivadas del cambio. Una minusvalía nueva, una situación que fluctúe o una minusvalía progresiva puede suponer que el individuo necesite un incremento de la asistencia personal o un tipo diferente de asistencia, pero la discapacidad no se modificará siempre que sea fácil obtener los recursos necesarios, suficientes y flexibles.

Pero quizá sea más importante aún el hecho de que la discapacidad y la minusvalía *interactúan*. Para que se desencadene la discapacidad, tiene que estar presente la minusvalía: la discapacidad es la forma de discriminación específicamente dirigida a las personas que tienen (o han tenido) minusvalías. Esto no significa que la minusvalía cause la discapacidad, sino que aquélla es una condición necesaria para que se produzca ese tipo de opresión.

Sin embargo, las dificultades relacionadas con una minusvalía concreta pueden influir en el grado en el que la discapacidad cree inconvenientes. Por ejemplo, un individuo con una enfermedad crónica puede tener períodos en los que su contacto con el mundo social esté tan restringido que no se noten las limitaciones externas. En los períodos en que mejore su salud, puede modificarse el equilibrio entre la minusvalía y la discapacidad, pudiendo perder diversas oportunidades cuando la discriminación alcance un grado máximo.

La discapacidad puede provocar o complicar también la minusvalía. Por ejemplo, una rampa excesivamente inclinada puede provocar nuevas minusvalías o exacerbar el dolor. Un centro de salud carente de accesos adecuados para minusválidos puede reducir las posibilidades de efectuar exploraciones sanitarias que podrían prevenir determinadas minusvalías, mientras que la insuficiencia de recursos puede suponer que muchas personas que necesiten medios para reducir su dolor o técnicas para valerse por sí mismas no puedan disponer de ellos. Los tratamientos médicos —incluyendo los que se utilizan primordialmente con fines cosméticos— pueden provocar minusvalías; por ejemplo, se ha sabido ahora que un «efecto colateral» del tratamiento con la hormona del crecimiento es la fatídica enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

En general, la discriminación puede causar también un importante estrés emocional y poner en peligro la salud mental. Nuestra negativa a hablar de la minusvalía oculta este aspecto de la discapacidad. Si quitamos importancia a la minusvalía, aunque la cause la discapacidad, por

© narcea, s. a. de ediciones

implicación, aquélla no será un problema. Esto limita nuestras posibilidades de atacar las causas sociales de la minusvalía y reduce el valor de nuestras campañas.

Igual que la discapacidad, otras experiencias de desigualdad también pueden crear o aumentar la minusvalía. Por ejemplo, los malos tratos asociados con el racismo o el heterosexismo, la presión sexista para modificar la apariencia física y la falta de medios básicos de vida a causa de la pobreza pueden llevar a la minusvalía. Una proporción importante de personas que militan en el movimiento de personas discapacitadas se ha incorporado a él tras haber sufrido ese tipo de experiencias o al descubrir la existencia de éstos y otros vínculos entre diversas clases de opresión.

Por otra parte, diferentes grupos sociales pueden experimentar distintas pautas de minusvalías por una serie de razones sociales y biológicas. Por ejemplo, en el caso de las mujeres, es más probable que la minusvalía se asocie con el dolor crónico, la enfermedad o la vejez (Morris, 1994, pp. 210-212). La exclusión de las implicaciones de la minusvalía puede reducir la relevancia del modelo social de la discapacidad para determinados grupos sociales. Por ejemplo, la causa más común de minusvalía entre las mujeres es una dolencia crónica, la artritis, cuya manifestación principal es el dolor. A menos que el modelo social de la discapacidad reconozca las pautas de minusvalía que experimentan los distintos grupos sociales, no acertará a desarrollar unos servicios adecuados.

Otros factores externos, no necesariamente discriminatorios, que pueden ser físicos, psicológicos o conductuales, también pueden influir en la minusvalía. Las diferencias de enfoque cultural e individual del dolor y de la enfermedad, por ejemplo, pueden influir significativamente en la forma de percibir y reaccionar ante el dolor de una persona. El estudio del control del dolor ha revelado que es posible disminuir de manera apreciable el dolor a través de un conjunto de medidas como ayudar a los individuos a controlar sus propios programas de tratamiento o mediante la alteración de los estados menales relacionada con la meditación o la concentración en la actividad. Sin embargo, la remota posibilidad que tienen muchas personas de acceder a estos medios de los que podrían beneficiarse hace que la discapacidad se extienda a estas situaciones.

© narcea, s. a. de ediciones

Los factores sociales pueden definir, en el plano más fundamental, lo que se perciba como minusvalía. La percepción de la norma y la diferencia varía cultural e históricamente. Cuando cambian las ideas al uso, cambian las definiciones de las personas en cuanto minusválidas o no. Por ejemplo, muchas personas consideradas «enfermas mentales» se limitan a no ajustarse a las normas contemporáneas de conducta. Otras desigualdades pueden contribuir a la consideración de minusvalía. Por ejemplo, las clasificaciones racistas de los servicios psicológicos escolares han llevado a que haya un número desproporcionadamente alto de niños negros, en comparación con el de blancos, en unidades segregadas para los que padecen «trastornos emocionales y conductuales», mientras que, hasta hace relativamente poco, se definía oficialmente la orientación sexual de las lesbianas y los homosexuales como «enfermedad mental».

Las ideas vigentes tienden a ensanchar los límites de la minusvalía. El resultado lógico del movimiento de personas discapacitadas es la reducción de lo que se considera minusvalía. La ausencia de discapacidad supone la aceptación generalizada de la individualidad, mediante el desarrollo de una nueva norma que transmita la idea de que el conjunto de atributos de una población será mayor. Con el fin de las discapacidades, muchas personas que, en la actualidad, se consideran minusválidas estarán dentro de la norma. La minusvalía sólo se definirá como tal si, *en sí misma*, se traduce en inconvenientes como el dolor, la enfermedad o la reducción de opciones.

Conclusión

Estoy de acuerdo con las preocupaciones manifestadas por algunas personas discapacitadas respecto a que algunos argumentos que he presentado antes pueden utilizarse fuera de su contexto para respaldar el modelo médico de la discapacidad, para apoyar la idea de que la experiencia de la minusvalía no es más que una tragedia personal. Sin embargo, la supresión de nuestras experiencias subjetivas de la minusvalía no es la respuesta adecuada para afrontar estos riesgos; sí puede serlo participar en los debates y profundizar para aclarar más las cosas.

© narcea, s. a. de ediciones

Sostengo que debemos reconocer las consecuencias de la minusvalía. No apoyo las perspectivas tradicionales sobre la discapacidad y la minusvalía ni defiendo la reducción de las energías que dedicamos a la eliminación de la discapacidad. El reconocimiento de nuestras experiencias personales de la minusvalía no desprecia en absoluto el peso tremendo de la opresión ni rompe nuestra alineación con otros movimientos en pro de los derechos civiles. De ninguna manera debe debilitar nuestra resolución a favor del cambio. La discapacidad sigue siendo nuestra principal preocupación y a su lado está la minusvalía.

La integración de estos factores clave en el uso que hagamos del modelo social es fundamental para entender plenamente de qué modo operan la discapacidad y la minusvalía. Este modelo social renovado de la discapacidad amplía y fortalece el modelo social al uso, llevándolo más allá de la gran teoría a la vida real, porque nos permite incorporar una idea global de nuestras experiencias y del potencial de cambio. Esta idea tiene que influir en la estructura de nuestro movimiento: en la forma de organizarlo y de promover campañas, en el modo de incluir y apoyar a cada uno. El enfoque renovado del modelo social es fundamental, tanto en el plano individual como en el colectivo, para desarrollar unas estrategias verdaderamente eficaces para convivir con nuestras minusvalías y afrontar la discapacidad. Los aprendizajes que hagamos y el apoyo que recibamos en nuestros propios grupos políticos y de autodefensa, de los consejos entre compañeros, de la formación y de las artes nos permitirán afrontar las dificultades con las que nos encontremos, derivadas tanto de la discapacidad como de la minusvalía. Todo esto nos permite seguir trabajando del modo más eficaz hacia el principio básico de igualdad que subyace en el movimiento de personas discapacitadas.

La idea del orgullo de la discapacidad, que ha llegado a ocupar un lugar tan central en nuestro movimiento, se apoya en este modo de hacer frente a la discapacidad y a los distintos aspectos de la minusvalía. Nuestro orgullo no se deriva del hecho de «estar discapacitados» ni del de «tener una minusvalía», sino de nuestra respuesta a ambas situaciones. Estamos orgullosos del modo en que hemos conseguido comprender la opresión que experimentamos, de nuestro trabajo contra la discriminación y los prejuicios y del modo de vivir con nuestras minusvalías.

© narcea, s. a. de ediciones

El enfoque renovado del modelo social también es relevante para nuestro trabajo con las personas no discapacitadas, particularmente en la formación para la igualdad del discapacitado. La mayoría de quienes impartimos esos cursos hemos evitado hablar de la minusvalía en nuestro trabajo, preocupados por la posibilidad de que ese reconocimiento confirmara los estereotipos relativos a la «tragedia» de la minusvalía o porque complicase excesivamente los problemas. Sin embargo, a muchas personas no discapacitadas la negación de la relevancia de la minusvalía no les parece real: si, por definición, el dolor hace daño, ¿cómo vamos a dejarlo de lado? Tenemos que ser sinceros acerca de nuestras experiencias de minusvalía, sin infravalorar la abrumadora escala de la discapacidad. Esto no significa presentar la minusvalía como una explicación total, mostrando a los participantes información médica o pidiéndoles que se imaginen una minusvalía a través de ejercicios «de experiencia». En cambio, es posible establecer una distinción clara entre discapacidad y minusvalía, insistiendo en la necesidad de eliminar las barreras discapacitantes.

La llamada del movimiento de personas discapacitadas a proteger y promover nuestros derechos civiles y humanos mediante la eliminación de las barreras discapacitantes de la discriminación y los prejuicios ha conseguido un apoyo público importante en los últimos años. Este modelo social de discapacidad subyace en la legislación sobre derechos civiles por la que hemos luchado y los derechos civiles siguen siendo el centro de nuestra atención política.

En un momento en el que tantas personas —discapacitadas y no discapacitadas— están haciendo suyas estas ideas, tenemos que ser absolutamente claros respecto a la distinción entre la discapacidad y la minusvalía. La clave sigue estando en que las personas discapacitadas demuestren la discriminación y aún habrá intentos de refutar nuestras afirmaciones utilizando las ideas tradicionales sobre la minusvalía. Para reforzar nuestros argumentos, tenemos que eliminar las tapaderas y comprender la complejidad de la forma de operar de la discapacidad y la minusvalía, de manera que nuestros alegatos sobre la discriminación sean transparentes. Esto es necesario para nuestras campañas actuales reclamando unos derechos civiles plenos y seguirá siéndolo cuando pidamos justicia al amparo de la legislación que, inevitablemente, seguirá a nuestras campañas.

© narcea, s. a. de ediciones

Esta encrucijada de la historia de las personas discapacitadas es el momento de aplicar este enfoque renovado del modelo social. La discapacidad sigue siendo una creación social, sigue siendo inaceptable y no ha cambiado, pero, si incluimos la minusvalía en nuestra idea general, reconociendo la totalidad de nuestras experiencias subjetivas, conseguiremos la mejor vía para el cambio, la única ruta hacia un futuro que nos incluya a todos.

Referencias

MORRIS, Jenny (1994): «Gender and disability», en French, Sally, ed. *On equal Terms: Working with disables people*. Butterworth Heinemann.

SEALE, Clive y ADDINGTON-HALL, Julia (1994): «Euthanasia: why people want to die earlier», en *Social Science and Medicine*. Vol. 39. nº 5, pp. 647-54.

© narcea, s. a. de ediciones