

DIVERSA



**¿Sano, independiente y productivo? Ninguna dura para siempre
Algunas ideas para poner en duda la capacidad
desde el lente de la discapacidad**

**Healthy, independent and productive? Nothing last forever
Some ideas to doubt about ability
through the lens of disability**

Lucas Correa Montoya

Este artículo sostiene que un entendimiento crítico de la discapacidad puede ayudar a poner en duda la idea de capacidad, a develar los mitos que ésta ha impuesto sobre los cuerpos y mentes de las personas aparentemente capaces. Al tender un puente entre personas capaces y personas con discapacidad se avanza en una idea de ciudadanía afincada en la fragilidad, en la precariedad y en lo efímero de la condición humana.

Palabras clave: discapacidad, capacidad, capacitismo, estudios críticos de discapacidad.

This paper argues that a critical approach to disability might help in doubting about the idea of ability, in revealing the myths imposed over the body and the mind of those apparently able. Via building bridges among those able and those disabled this paper presents the idea of a citizenship rooted in the main characteristics of the human condition: fragility, uncertainty and ephemerality.

Key words: disability, ability, ableism, critical disability studies.

Fecha de recepción: 11 de julio de 2020

Fecha de dictamen: 31 de agosto de 2020

Fecha de aprobación: 20 de noviembre de 2020

INTRODUCCIÓN: IDEAS DE PARTIDA PARA ENTENDER CRÍTICAMENTE LA DIS/CAPACIDAD

“Todo lo sólido se desvanece en el aire” es una frase usada por Marx y Engels en el *Manifiesto del Partido Comunista* (1966:16) para reflejar la naturaleza transformadora y destructiva del capitalismo. *Todo lo sólido se desvanece en el aire* es también el título de una de las más famosas obras de Marshall Berman, en la cual toma prestada la frase para explorar la relación conflictiva que existe entre la posmodernidad y la modernidad, así como para relatar la naturaleza autodestructiva de la primera sobre los aparentes sólidos que brinda la segunda (Berman, 1988).

Este artículo retoma esta poderosa frase para hacer un análisis crítico de la forma como se entienden la capacidad y la discapacidad. Ello para profundizar en la idea de que la discapacidad no puede existir sin el mito mismo de capacidad; que mientras la idea de la discapacidad se muestra como lo anormal, lo diferente, como parte de la diversidad humana que debe ser socialmente incluida; la capacidad, como mito, se esconde tras una falsa idea de normalidad. El mito de la capacidad, que se presenta a sí mismo como sólido, no es otra cosa que una herramienta para esconder, disimular o hacernos ignorar las características propias de la condición humana: lo frágil, lo precario y lo efímero. La capacidad, de un lado, parece sólida, pero fácilmente se desvanece en el aire. La discapacidad, por otro, en palabras de Kristeva (2013), nos confronta con esa realidad frágil, precaria y efímera que negamos.

Existe una relación entre la discapacidad y la capacidad, entre las personas con discapacidad y las aparentemente sanas, normales o imbuidas en el mito de la capacidad. Esta relación, que se marca en este texto con la diáda “dis/capacidad”, es muchas veces una relación de tensión, de miedo, de negación, de lástima o de ignorarse mutuamente. Pero, como lo plantea Dan Goodley (2014), es necesario tender puentes y ganar aliados en ambos lados de la diáda para lograr por lo menos dos objetivos: primero, ofrecer perspectivas críticas, disruptivas, sobre lo que acostumbramos a escuchar respecto de la discapacidad; y segundo, para tratar de develar el mito de la capacidad, las relaciones de poder sobre los cuerpos y las mentes, y así poner al descubierto la enorme fragilidad y precariedad de la condición humana.

Preguntarse o entender críticamente la discapacidad, como lo plantea Goodley (2014) en su libro *Disability Studies. Theorising disablism and ableism*, implica tener en cuenta por lo menos cuatro ideas de partida: en primer lugar, entender la discapacidad de manera crítica implica preguntarnos nuevamente por el impedimento o por la deficiencia. Exige entender cómo eso que médica o científicamente se diagnostica como normal u óptimo, es lo que permite crear la idea del “otro” con discapacidad, de “los otros” frágiles y precarios (Ferguson y Nusbaum, 2012; Kristeva, 2013). La discapacidad, entendida desde la limitación, la deficiencia o la diversidad funcional,

es entonces creada por el mito de la capacidad para marcar al “otro” que no encaja, el “otro” precario, el “otro” frágil; ese otro que con su existencia nos recuerda el riesgo permanente e incierto que enfrentamos de perder nuestra capacidad para convertirnos en lo que siempre hemos sido, cuerpos frágiles y precarios (Kristeva, 2013).

En segundo lugar, entender críticamente la discapacidad exige tener presente que la idea que se tenga sobre ésta refleja lo que como personas o sociedad valoramos en mayor o menor medida de la vida (Goodley, 2014). La creación de ese “otro” nos confronta permanentemente con eso que no queremos ser y nos permite aferrarnos a eso que aparentemente somos: personas normales, sanas, autónomas y capaces. Todas esas características tan frágiles, tan precarias, tan efímeras, como todo lo que es sólido, se desvanecen fácilmente en el aire. El discurso de la diversidad humana y los imperativos de inclusión social se enfrentan de manera permanente y tensionante con eso que, muchas veces de manera soterrada y otras veces explícitamente, se valora como mejor, deseable o que simplemente no se quiere perder. Los discursos de la “remoción/ superación de barreras” o del “cambiar el *chip*” para incluir con frecuencia fallan al no poner en duda las razones profundas que sustentan la existencia de esas barreras.

En tercer lugar, entender críticamente la discapacidad exige reconocer y poner en duda el mito de la capacidad que envuelve nuestra idea de ser humano, como un individuo o ciudadano “típico”, como una persona capaz de aprender rápidamente, que está lista para trabajar, para contribuir a la sociedad, una persona que es autónoma, independiente, sana, capaz de cumplir con lo que el sistema espera de ella. No se trata solamente de reivindicar un lugar, de remover barreras, de “cambiar el *chip*”, se trata de revisar y poner en duda eso que se considera normal y capaz y que se nos impone a todos, no sólo a las personas con discapacidad.

Finalmente, entender de manera crítica la discapacidad exige develar y oponerse a las prácticas opresivas o discriminatorias en contra de las personas con discapacidad que amenazan con excluir, erradicar o neutralizar individuos, cuerpos, mentes o prácticas comunitarias, que no logran cumplir con el imperativo de la capacidad (Goodley, 2014; Harvey, 2000). Entender críticamente la discapacidad implica no dar por sentado el *statu quo* de exclusión, discriminación y opresión; así como reconocer en paralelo los límites ideológicos y prácticos del modelo social y de la inclusión social de las personas con discapacidad.

No obstante, poner en duda la forma como entendemos y actuamos sobre la discapacidad, y particularmente exponer las limitaciones del modelo social, debe cumplir un fin. Abordar de esta manera la discapacidad debe ser una actividad crítica en su función transformadora, no algo que sólo ponga en duda el modelo social, sus innegables avances ni que fomente volver atrás. Se trata de tejer sobre la capacidad de poner en duda lo que consideramos como cierto, para que nos permita identificar las

fuerzas, los intereses y las tensiones que impactan esa forma de ver la discapacidad, para que tengamos la oportunidad de mirar hacia adelante, quizás de una forma distinta, desde la duda y la incertidumbre, para forjar una ciudadanía de la fragilidad.

Las reflexiones que siguen surgen también de la experiencia personal como abogado, académico, profesor y activista de los derechos de las personas con discapacidad. Defender los derechos de las personas con discapacidad –sin ser una persona con discapacidad– no es una tarea fácil. Se deambula entre las alianzas y el trabajo colaborativo en torno a dinámicas de discriminación, opresión e invisibilización que las afectan. Este trabajo se hace tratando de no ocupar su lugar, de no hacerlos invisibles, de no acallar su voz; pero tratando también de tener una voz propia. Se lleva a cabo apartándose un poco, poniendo en duda, a veces, las formas, los reclamos, algunos liderazgos, algunas prioridades: ningún movimiento social es perfecto, ninguna crítica es una verdad revelada. Es imposible no encontrarse cada tanto en la posición de extraño o de estar “por fuera”. No importa cuán fuerte sea el compromiso, cuán sólido el trabajo, cuán buenas las relaciones, es imposible no saberse “por fuera” hablando de una experiencia de vida no vivida, de discriminaciones no sufridas, de opresiones no padecidas.

Este artículo sistematiza las principales ideas presentes en la literatura especializada y construye sobre la idea de que un entendimiento crítico de la discapacidad puede ayudar a poner en duda la idea de capacidad, a develar los mitos que ésta ha impuesto sobre los cuerpos y mentes de las personas aparentemente capaces. Al tender un puente entre personas capaces y personas con discapacidad se avanza en una idea de ciudadanía afincada en la fragilidad, en la precariedad y en lo efímero de la condición humana que debe impactar la acción pública y la protección jurídica que se provee a las personas.

El texto desarrolla la siguiente estructura. En primer lugar, se exponen las principales ideas de la forma más actual y expandida como se entiende la discapacidad: el modelo social; igualmente se presentan las principales críticas y limitaciones presentes en la literatura especializada. En segundo lugar, se aborda la díada dis/capacidad, profundizando en el mito de la capacidad y en la creación de la categoría del “otro” con discapacidad. Finalmente, se presenta la conclusión del texto sobre el cuerpo y la mente precarios como punto de encuentro para una ciudadanía de la fragilidad.

EL MODELO SOCIAL: ¿LIMITACIÓN MÁS BARRERAS?

Sin pretender abordar de manera exhaustiva el modelo social de la discapacidad, esta sección ofrece sus características básicas de forma que sea posible tener un punto de

partida para las perspectivas críticas que se anunciaron en la introducción y que se desarrollan a lo largo del artículo.

El modelo social de la discapacidad nace como una respuesta y rechazo a otras formas de entender la discapacidad, particularmente al modelo médico-rehabilitador que entiende la discapacidad principalmente como una enfermedad que es necesario curar, prevenir o rehabilitar; y al modelo de la prescindencia que la entiende como una situación trágica o indeseable de la que se debe prescindir socialmente (OMS/BM, 2011:4; Palacios, 2008). Con Goodley (2014), el modelo social se desarrolló como una herramienta heurística para la movilización social y como una categoría política, que provee no sólo un vocabulario, sino herramientas conceptuales y de derechos humanos que permiten contestar y contrarrestar procesos que generan discapacidad. Una salvedad debe ser hecha: que hoy se hable del modelo social no significa que esas otras formas de entender la discapacidad hayan desaparecido, por el contrario, en la actualidad encontramos una amalgama de dichos abordajes que generan todo tipo de incoherencias y tensiones cotidianas.

De acuerdo con los planteamientos de Palacios (2008:103), el modelo social se funda en dos presupuestos. Primero, la discapacidad no se origina en las limitaciones o deficiencias individuales, sino en las limitaciones o barreras impuestas por la sociedad que es incapaz —o lo hace de forma precaria— de prestar servicios o brindar oportunidades de manera adecuada. Segundo, las personas con discapacidad —al igual que el resto de la ciudadanía— tienen mucho para aportar a la sociedad; de esta manera, más allá de prevenir, curar y rehabilitarlas, el reto es aceptar e incluir la diferencia (Palacios, 2008:121). Así, las personas son puestas en situación de discapacidad por una sociedad que se niega o que falla al acomodarse a las necesidades de aquellos con alguna limitación o deficiencia, y por tanto les impide aportar a la sociedad en condiciones de igualdad.

El modelo social se desarrolla principalmente en Estados Unidos y en el Reino Unido bajo la sombrilla de un movimiento de vida independiente, que buscaba la desmedicalización y desinstitutionalización de la discapacidad; para ello, agenciaron una idea de ciudadanía con discapacidad atada a los conceptos de economía de mercado, libertad e independencia. Las personas con discapacidad se movilizaron en contra de la categorización de grupo vulnerable receptor de servicios y de cuidado; y en su lugar, buscaron una emancipación social que les permitiera ser actores de su propio destino, fijar sus propias necesidades y desarrollar directamente las acciones para agenciarlas. En suma: que las personas con discapacidad retomaran el control de sus vidas (Barnes, Oliver y Barton, 2002) bajo la muy popularizada frase: “nada sobre nosotros sin nosotros”.

El modelo social diferencia la deficiencia o la limitación en el cuerpo y la mente de la discapacidad misma. La deficiencia o la limitación, del tipo que fueren, son apenas una característica personal que se considera defectuosa, limitada, o simplemente diferente a la de la mayoría de las personas. Por el contrario, la discapacidad es la desventaja, la restricción, la discriminación o la opresión a la que se enfrenta la persona con alguna deficiencia o limitación al interactuar con barreras sociales (Palacios, 2008:124).

Concluye Palacios que la importancia del modelo social es justamente trasladar el foco de atención de la persona —antes considera como un paciente— a la sociedad, y por tanto entiende a la persona con discapacidad como ciudadano y sujeto de derechos. Ello necesariamente amplía la categoría de discapacidad, le torna más maleable y en evolución, opuesta a una idea fija, clara y diagnosticable de quién es, y sobre todo de quién no es, una persona con discapacidad en función de un diagnóstico médico (2008:124). El modelo social abre las puertas de la inclusión donde, de acuerdo con Oliver (2009:88), se desafía la existencia misma de la normalidad como una imposición o construcción social, cuando en realidad lo único que existe en la sociedad es la diferencia.

Cuando se ve el modelo social bajo el lente de los derechos humanos se llega a la conclusión de que, como imperativo moral, los segundos aplicados al primero, demandan que toda persona sea merecedora a desarrollar su propio talento (OMS/BM, 2011:3; Palacios, 2008:124). Esos talentos se desarrollan a partir de la garantía de todos los derechos humanos a todas las personas con discapacidad:

La discapacidad es una categoría social y política, en cuanto implica prácticas, regulaciones y luchas por la posibilidad de elección, la potenciación y los derechos. Esta es una forma muy diferente de entender la discapacidad, que conlleva un conjunto alternativo de supuestos, prioridades y explicaciones, donde la discapacidad surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de las propias personas, para adaptarse a las exigencias de la sociedad. Por ello, ser una persona con discapacidad supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima (Palacios, 2008:175).

En el marco de la simbiosis entre el modelo social y los derechos humanos surge la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), el tratado internacional de derechos más reciente y completo sobre el tema. La Convención incorpora el modelo social al Derecho Internacional de los Derechos Humanos cuando establece que: “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que,

al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2007, artículo 1).

Pensar que la discapacidad resulta de la incapacidad de la sociedad para adaptarse o construirse valorando e incluyendo a las personas con discapacidad es una idea poderosa que genera dudas; de esas dudas emergen los estudios críticos sobre la discapacidad.

ALGUNAS CRÍTICAS Y LÍMITES DEL MODELO SOCIAL

El modelo social no escapa a las críticas; se le acusa de enfocarse exageradamente en el entorno y en las barreras y de haber fallado en analizar críticamente el otro componente de la ecuación: la limitación, la deficiencia o la diversidad funcional. Por ello, algunos afirman que se ha convertido en un modelo que tiende a legitimar el *statu quo* de lo que se considera enfermo, anormal, desviado o carente, usando conceptos menos negativos para nombrarlo (limitación, deficiencia o diversidad funcional), que no permiten poner en duda su trasfondo, y que es incapaz de generar ciudadanía que pongan en duda la idea de normalidad (Hughes, 1999:156).

Fiona Kumari Campbell estructura algunas ideas sobre el modelo social para abordar la discapacidad y sus limitaciones. Los estudios sobre discapacidad, indica Campbell (2008a, 2008b), se concentran en examinar las actitudes y barreras que contribuyen a la subordinación o exclusión de las personas con discapacidad en una sociedad liberal. Dichos estudios promueven un tipo de cambio social o emancipación que busca reformar las actitudes negativas en contra de las personas con discapacidad, presentes en la sociedad, asimilarlas a los estándares de una sociedad normativa, y en otros casos promover iniciativas de apoyo en los casos de vulnerabilidad pronunciada cuando la inclusión parece una tarea difícil o altamente costosa (Campbell, 2008b). La discapacidad, concluye Campbell (2008b), continúa siendo analizada desde el lente de “los otros”, los “otros” distintos, los “otros que no pertenecen”. Analizar críticamente la discapacidad nos debe llevar a encontrar lo que ésta dice sobre la producción, operación y el mantenimiento del capacitismo, de la preferencia de unos cuerpos y mentes sobre otras, y de la producción del “otro” con discapacidad.

Algunas de las críticas de Goodley (2014) al modelo social de la discapacidad, se refieren a su manera de entender el impedimento o la deficiencia en la ecuación de la discapacidad, entendida ésta en un espectro amplio como un asunto de discriminación o exclusión social. El modelo social, afirma Goodley, lo entiende como una diferencia en la forma como el cuerpo y la mente funcionan en relación con las expectativas de la generalidad, de la supuesta normalidad. De esta manera, el modelo social, al avanzar la idea de la discapacidad como parte de la diversidad humana, no contesta ni pone

en duda la idea del cuerpo promedio, del cuerpo normal, ni de las expectativas e imposiciones sociales que de esa idea derivan. Así, el modelo social esconde y encubre, afirma Goodley, el discurso de la normalidad o de la normalización, bajo categorías introyectadas de superación de barreras, equiparación de oportunidades, de ponerse en el lugar del otro, de “cambiar el *chip*” y de inclusión social. El modelo social no propone una visión de la discapacidad como identidad de las personas que rete a la normalidad o al mito de la capacidad.

En su esfuerzo por incluir en la sociedad y remover las barreras que ésta les impone a las personas con discapacidad, el modelo social olvida el otro elemento de la ecuación que usa para describir la discapacidad: el impedimento, la deficiencia o la diversidad funcional. Para Bill Hughes, el cuerpo es médicamente anormalizado, socialmente anormalizado y posteriormente busca ser socialmente incluido. Se construye así un régimen de la verdad sobre lo que es normal, que es a su vez normativo y normalizante (Hughes, 1999:158). El sofisticado proceso produce la discapacidad de la siguiente manera: primero, el poder social usa el poder de la ciencia y de la técnica para caracterizarlo como anormal, para hacerlo pasar como desviado, atípico o antinatural. Segundo, el poder toma luego ese cuerpo que fue científica y técnicamente anormalizado y lo anormaliza socialmente, construye miedos y prejuicios a su alrededor, lo invisibiliza, lo excluye. El impedimento, la deficiencia o la diversidad funcional son entonces la desviación primaria; la discapacidad se refiere a los procesos secundarios por los cuales es amplificado por las reacciones sociales negativas. En el orden normativo, lo normal y lo convencional son formados sin crítica por la ciencia y la técnica, como algo que es dado, que es verdadero, que es lo deseable. Lo que se considera desviado surge entonces como lo extraño, como el “otro” (Hughes, 1999:158); luego, sin poner en duda lo anterior, se busca la inclusión social, un proceso que si no es crítico probablemente será estéril o cosmético.

El modelo social como herramienta emancipadora, pone en duda la discapacidad como el déficit del cuerpo y de la mente, pero la sitúa como un producto de la organización social (Hughes, 1999:159). La crítica de Hughes al modelo social se centra en su modo de asumir el impedimento como algo natural o presocial, algo que se acepta como normal, que no se pone en duda; mientras que las barreras sociales sí son entendidas como una construcción social que puede y debe ser puesta en duda, transformada y eliminada. De esta manera, el énfasis es puesto en las barreras y espacios que excluyen, y no necesariamente en las relaciones opresivas sobre el cuerpo (Hughes, 1999:159).

Es ahí donde falla el modelo social. Al querer desmedicalizar la discapacidad para entenderla como un fenómeno social, pierde de vista las relaciones de poder que se tejen, desde el poder de lo médico, sobre los cuerpos y las mentes, no las pone en duda,

no las revisa, no las ataca. El poder de crear la categoría del “otro” desviado, anormal, atípico o precario continúa sin ser contestado o atacado mientras los esfuerzos se centran en remover barreras sociales producidas por la falta de conciencia y valoración del otro. Y ahí emerge la segunda falla, la supuesta falta de conciencia o la producción social de barreras, muchas veces se aborda sin una crítica, sin una pregunta a por qué surgen, a qué intereses responden, qué cuerpos y mentes valoran. Por ello, en muchos casos los ejercicios de toma de conciencia o remoción de barreras son estériles o cosméticos, con pocas posibilidades de emancipación o transformación social.

LA DÍADA DIS/CAPACIDAD: LOS DOS LADOS DE UNA CIUDADANÍA PRECARIA

Con frecuencia entendemos a las personas con discapacidad como un grupo social discriminado o excluido por efectos de las barreras sociales que enfrentan. Pero ni el concepto de discapacidad, ni su realidad de vida, pueden existir sin el concepto y la realidad de la capacidad. Capacidad y discapacidad forman la díada dis/capacidad (Goodley, 2014), la cual refleja una relación opresiva sobre el cuerpo y la mente de todos, algunos sometidos al mito de la capacidad, otros arrastrados al lugar del “otro” con discapacidad. La díada permite entender la discapacidad de manera crítica pues no la separa de la capacidad ni del discurso de normalidad que ella impone a las personas. Permite, a la vez, poner en duda esos discursos que impactan el cuerpo y la mente. La díada permite desvanecer la naturaleza aparentemente sólida de la capacidad y la normalidad, revelando lo frágil, lo precario y la finitud de la condición humana para reinventar la idea de normalidad permeada por las características efímeras que componen lo que significa ser una persona humana.

EL MITO DE LA CAPACIDAD

Para Susan Wendell (1989), el mundo público es un lugar creado para las personas que son típicamente fuertes, jóvenes, productivas; con un cuerpo y mente capaz que se ajustan a las expectativas que tiene la sociedad sobre sus ciudadanos. Lastimosamente, el cuerpo y la mente aparentemente fuertes, capaces y productivos son un sólido marcado por la fragilidad que se desvanece fácilmente en el aire. Vivimos así imbuidos en el mito de la capacidad, por medio del cual se niega la esencia misma de la condición humana, una condición frágil, limitada, finita (Goodley, 2014:21-34) y se impone una idea de cuerpo y mente normal, capaz, susceptible de ser incluida social y productivamente.

El mito de la capacidad no es otra cosa que el capacitismo (traducción del término *ableism* en inglés), el cual se refiere al conjunto de creencias, procesos y prácticas personales y sociales, que actúan sobre el cuerpo y la mente de cada uno y de las demás personas; se manifiesta como una estrategia de preferencia o valoración de un tipo de cuerpo y de mente por encima de otros. El capacitismo favorece, prefiere o privilegia ciertos tipos de cuerpos y mentes con determinadas capacidades por encima de otras, y correlativamente genera sentimientos negativos, desventajas o simplemente excluye esos cuerpos precarios que no encajan en eso que se favorece, prefiere o privilegia (Campbell, 2008a:153; Wolbring, 2008:252). El capacitismo, como lo plantea Goodley (2014), es clave en la díada capacidad/discapacidad, magnifica el elemento de la capacidad, y crea el segundo, el de la discapacidad, para luego excluirlo.

Como forma de discriminación, el capacitismo implica una preferencia por un tipo de cuerpo y mente, así como de sus capacidades correlativas; se hace pasar por lo normal, lo natural y lo deseable; está atado a una idea social de progreso y, finalmente, constituye una forma de opresión y discriminación que opera no sólo sobre las personas con discapacidad, sino sobre todas las personas. Dichas características se analizan en los párrafos siguientes.

El capacitismo favorece, prefiere y privilegia cuerpos y mentes saludables, capaces, autónomas, independientes, productivas, competitivas y por supuesto jóvenes (Goodley, 2014:21-34; Wolbring, 2008:253). Con McRuer (2002:91), el capacitismo propone la característica del cuerpo saludable como un cuerpo libre de enfermedad, de dolor, de limitaciones y por supuesto de discapacidades. De acuerdo con Campbell (2008b:1-9), en el capacitismo se parte de un imaginario común que se basa en la supuesta existencia de una persona típicamente capaz, tanto en cuerpo como en mente. De ese imaginario se colige la compulsión social de parecerse e internalizar a esa persona típicamente capaz. Como lo plantea Goodley (2014:21-34), al soñar con el mejoramiento de la vida, de los cuerpos y de las mentes, el capacitismo tiene un inevitable y negativo efecto: la idealización de algunos tipos de cuerpos y de formas de vida sobre otras. Los cuerpos y mentes que quedan relegados serán aquellos con discapacidad sobre los cuales se proyectan los prejuicios creados por el capacitismo para potenciar las características que privilegia (Weeber, 1999). Aquellos que aparente o fugazmente encajan dentro del imaginario de cuerpo y mente típicamente capaces viven en la permanente zozobra de dejar de serlo, de que eso que es aparentemente sólido, en cualquier momento se desvanezca en el aire.

El tipo de cuerpo y mente que favorece el capacitismo no sólo impacta la decisión sobre las personas que son elegidas para determinadas tareas u oportunidades sociales; el capacitismo, como conjunto de creencias, se convierte en eso que es deseable ser, alcanzar y sobre todo mantener (Goodley, 2014:21-34); toma ventaja del hecho de que

la categoría de lo normal no es fija ni estática, y la usa para reflejar una preferencia por un tipo de cuerpo, de mente, de capacidades o de habilidades (Goodley, 2014:118). Esa preferencia, deseo o ideal de cuerpo se imbuye profunda y subliminalmente en la cultura (Campbell, 2008a:153) y triunfa haciéndose pasar sin crítica por lo que es natural, normal, científicamente probado, demográficamente típico y socialmente deseable.

El capacitismo es similar a los discursos colonialistas, se hace pasar por neutral, natural y universal (Goodley, 2014:21-34) y se pone así en una posición de superioridad discursiva. Sylvia Winter usa un símil útil para vincular el colonialismo (representado en el hombre blanco) y el capacitismo (representado en el cuerpo y las capacidades de las que se debe disponer). La idea del hombre blanco y burgués (y por supuesto capaz) es una idea sobrerrepresentada en la cultura y el conocimiento de nuestra sociedad. Esa sobrerrepresentación hace que esa idea de hombre se haga pasar por la idea de humanidad en general, como el género de lo que debe ser, de lo típico, racional, cierto y libre (2003:267, 312). La sobrerrepresentación del hombre blanco y capaz exige considerar a los otros como estigmatizados o como socialmente inferiores (2003:267), sobre ellos construye su mito y se generaliza su aparente normalidad, esto se usa para encubrir su propia fragilidad, temporalidad y finitud, que son también las características de la condición humana que dice representar (Goodley, 2014:119).

Otra de las razones por las cuales el capacitismo privilegia ciertos tipos de cuerpos y mentes, y logra reforzar su apariencia de normalidad y naturalidad, es porque nuestra sociedad ve en él los requisitos que corresponden a nuestra idea de progreso individual, familiar y colectivo (Wolbring, 2008:255). La identidad del ciudadano neoliberal es aquella de la persona trabajadora, independiente, autodeterminada, apta y capaz (Goodley, 2014:52), quien no encaja enfrenta una ciudadanía más gravosa o de segunda categoría. El capacitismo describe un círculo virtuoso para algunos y vicioso para otros: crea en primer lugar la idea de lo que debemos ser; al triunfar, deriva de ahí nuestra idea de éxito, progreso y desarrollo. El cuerpo normal y capaz se convierte entonces en la condición *sine qua non* para ejercer la ciudadanía, para ser productivos y ser considerados exitosos, personas que aportan a la comunidad. Quien carece del cuerpo y de la mente normal y capaz encuentra entonces barreras y obstáculos, y debe luchar día a día para gozar de las oportunidades que para los otros son apenas naturales, debe demostrar en cada momento que tiene algo que aportar y asimilarse al cuerpo deseado.

Finalmente, el capacitismo es una herramienta usada para justificar la elevada posición que algunos ocupan o de los derechos (privilegios) de los que disfrutan en relación con otros que no, que son considerados más débiles y vulnerables y en ese sentido son sustraídos de determinados beneficios, privilegios, sometidos a medidas de protección, o desprovistos de éstas (Wolbring, 2008:253). Aquellos que no

cumplen con los requisitos del cuerpo y la mente capaz son excluidos, discriminados y empobrecidos económica y psicológicamente. Esta exclusión se logra por medio de las barreras sociales que están ahí para cumplir un fin.

El capacitismo es una de las formas de opresión y discriminación más naturalizadas y atrincheradas en la sociedad. Sus manifestaciones son heterogéneas y variadas, su naturaleza es progresiva, se aferra a sí misma, a las estructuras que crea y expulsa de ellas a quienes no encajan para reafirmar eso que privilegia y sobrevalora (Goodley, 2014:21-34). No es sólo una construcción teórica, sino que tiene claros impactos en la seguridad social, en las políticas sociales, en la seguridad humana, entre otras (Wolbring, 2008:253). El capacitismo no es una forma de opresión o discriminación que afecte sólo a las personas que no encajan en su preferencia y que son excluidas a la periferia social, sino que afecta de manera permanente a quienes viven imbuidos en su mito y luchan permanentemente por encajar o por permanecer ahí. El capacitismo tiene impactos negativos sobre aquellos que no tienen una discapacidad, a quienes les impide vivir y prepararse para su propia vulnerabilidad o mortalidad (Weeber, 1999).

LA CREACIÓN DEL OTRO CON DISCAPACIDAD

De acuerdo con Greenstein (2015), la idea de discapacidad cobra sentido desde una perspectiva crítica si se la entiende en relación con la capacidad, como parte de la díada dis/capacidad. La discapacidad no es una situación relacionada con el cuerpo o la mente, ni con las barreras sociales que dichos cuerpos o mentes encuentran, sino que es una situación socialmente creada en forma binaria. De esta manera, es imposible e incoherente reclamar, como lo hace el modelo social, que una parte de la díada (la discapacidad) es creada social y culturalmente; mientras que la otra (la capacidad), es algo natural o neutral. Entender críticamente la discapacidad exige no perder de vista ambos elementos de la díada en la movilización social y en el ejercicio de la ciudadanía.

En la díada dis/capacidad, el mito de la capacidad crea también el cuerpo y la mente precarios, para excluirlos de los privilegios que reserva para los primeros, la discapacidad se refiere al otro marginado, al otro dominado por quien no lo considera igual, o por lo menos cercano, al cuerpo y a la mente típicamente capaces, a aquello considerado normal (Campbell, 2008a; Goodley, 2014). Mientras que la capacidad se valida a sí misma, se presenta como completa y médicamente deseable, como única y coherente; la discapacidad por su lado se muestra como precaria, heterogénea, inestable y fluida (Hughes, 1999:164). La opresión en contra de las personas con discapacidad naturaliza el impedimento, la limitación o la diversidad funcional para justificar la posición social inferior que deben soportar quienes son expulsados a la categoría del “otro precario”. La

naturalización o biologización del impedimento imposibilita dilucidar su construcción y, por tanto, establecer una teoría social crítica de la discapacidad (Abberley, 1987:8).

Desde una perspectiva crítica, la discapacidad no es reductible a la situación de discriminación, exclusión u opresión que contra ella se ejerce por efecto de las restricciones o barreras sociales que son resultado de las determinaciones del contexto. Los impedimentos, la deficiencia o la diversidad funcional no son elementos neutros en la ecuación de la discapacidad, al igual que las barreras sociales, son construidos por el mito de la capacidad. Tienen un contenido otorgado por quienes tienen el poder de nombrarlas, son definidos por quienes ostentan el poder de significar esas categorías, de posicionarlas en los imaginarios y en los vocabularios técnicos. Esto reproduce la exclusión y perpetúa las estructuras de poder que caracterizan la diada dis/capacidad. Como lo plantea Hughes, “la invalidación o desfiguración de los cuerpos incapaces no es una simple respuesta social o económica hacia ellos, sino que surge del modo en que los incapaces son percibidos y visualizados por los capaces como extraños” (1999:155).

El concepto de capacidad está relacionado directamente con el tipo de vida que socialmente evoca valor, con el tipo de vida, de corporalidad y de mente que se juzga mejor, que merece ser vivido. La creación del otro con discapacidad evoca todo lo contrario: la vida que tiene un valor social menor, el cuerpo y la mente precarios, la incapacidad, la vida que en muchos casos no merece ser vivida (Goodley, 2014), una ciudadanía de segunda categoría. El otro con discapacidad, desde el modelo social, es el que debe demostrar que es capaz, que tiene algo que aportar, que puede desempeñarse de acuerdo con el cuerpo y la mente normativo, el que requiere ajustes, flexibilidad, a quienes hay que brindarles oportunidades para ser socialmente incluidos. La discapacidad, entendida como categoría social análoga a la raza, a la clase o al sexo, es usada y permite crear diferencias entre unos y otros, entre capaces e incapaces, entre normales y anormales, muchas veces esas diferencias creadas sobre la idea de discapacidad son usadas para simbolizar aquello que se considera peligroso, indeseado o inferior; para esconder lo que nos asusta, para remover lo que nos causa repulsión, para medicalizar y controlar lo que nos impacta (Ferguson y Nusbaum, 2012).

Siguiendo a Kristeva (2013:223), la discapacidad, así como los relatos que sobre ella y de ella derivan, confrontan al mito de la capacidad y a las personas aparentemente capaces con su propia fragilidad:

La discapacidad que genera miedo, también lleva a la vergüenza. Esta confesión trágica y llena de coraje toca a todos los padres de hijos con discapacidad y revela, desde sus bases, el peso arcaico de una cultura con la que es difícil relacionarse: la cultura del teo-morfismo, o de un humanismo teo-mórfico, que presenta a los seres humanos

como criaturas excelentes, disfrutables y capaces de actuar, a la imagen y semejanza del creador todopoderoso.

La idea narcisista del teo-morfismo esconde la muy posicionada idea del hombre hecho a la imagen y semejanza de un dios, una idea inicialmente religiosa anclada a los discursos racionalistas y que responde de manera perfecta a las fantasías narcisistas del mito de la capacidad.

Las ideas de Wendell (1989), que entienden la discapacidad desde un enfoque feminista, ilustran aún más la creación del otro con discapacidad por parte de aquellos imbuidos en el mito de la capacidad. La creación del otro con discapacidad nos revela a nosotros mismos en nuestra propia precariedad, simboliza nuestra falta de control sobre nuestro cuerpo, nuestra mente y nuestro destino, materializa nuestro miedo sobre la amenaza del dolor, de la limitación, de la dependencia y de la misma muerte. Para Kristeva (2013), la discapacidad representa la cara moderna de la tragedia que nos confronta con la mortalidad (tanto individual como social), la mortalidad no vista con ocasión de los peores crímenes, sino en su nivel más básico y fundacional, presente en la más simple pero permanente cotidianidad de la existencia humana. Los imaginarios relativos a las personas con discapacidad se relacionan con el temor que éstas representan a quienes no la tienen, no como una amenaza, sino como una muestra de la debilidad, fragilidad y finitud de la condición humana, condición que comparten pero niegan, porque eso que consideran sólido, su capacidad, es muchas veces una ilusión que fácilmente se desvanece. De esta manera, si la discapacidad pone a las personas en una situación de desventaja social, no es por culpa de la condición de discapacidad, sino por el lugar que la sociedad otorga a la discapacidad misma, un lugar típicamente inferior a los que ocupan sus pares “aparentemente” capaces.

Sin abordar directamente la discusión sobre la discapacidad, el libro *La enfermedad como metáfora*, de Susan Sontag, presenta ideas interesantes para entender la creación del otro con discapacidad en el marco de la díada dis/capacidad. Sontag (1978:3) afirma que la enfermedad es una realidad fijada en un paisaje metafórico creado por la cultura de la cual debe ser liberada. La enfermedad, según Sontag, es el lado oscuro de la vida humana, una forma de ciudadanía más onerosa y dificultosa. Al nacer, plantea, todos tenemos doble ciudadanía, la del reino de lo sano y la del reino de lo enfermo. Aunque todos preferimos usar el pasaporte de lo sano, tarde o temprano cada uno de nosotros es obligado a identificarse como un ciudadano del otro lugar (Sontag, 1978:3), así Sontag aborda la díada, el mito de la capacidad y la discapacidad como lugar final y real de la condición humana.

De las diferentes metáforas que Sontag identifica, tres son particularmente relevantes para el análisis sobre la creación del otro con discapacidad. La primera se refiere al nivel

de éxito o a la falla correlativa de la medicina para entender las causas de la enfermedad, para actuar y curarla. Dependiendo de la respuesta que tenga la ciencia o la medicina sobre una u otra enfermedad, limitación o deficiencia, la respuesta social será diferente. De la incapacidad de la medicina para entender, prevenir o curar surgen los temores irracionales de contagio, la zozobra de no estar protegido, vacunado, diagnosticado, la desdicha de no poder ser intervenido, curado o por lo menos rehabilitado (Sontag, 1978:3-4). La creación del otro con discapacidad viene acompañada de la falla de la medicina para prevenir, curar o rehabilitar. Ese a quien la ciencia no pudo normalizar es entonces arrastrado a la categoría del otro precario.

La segunda metáfora sobre la enfermedad se refiere a estar consumido o consumiéndose, a luchar de manera interna en contra de algo que amenaza nuestro cuerpo y mente, nuestra idea de capacidad (Sontag, 1978:11-15). Los impactos que tienen las enfermedades también generan diferentes paisajes metafóricos. Algunas causan la muerte, de manera inesperada, repentina, sin dolor ni sufrimiento. Esa es la muerte ideal, la muerte que en palabras de Sontag se asimila a la falla mecánica. Pero otras enfermedades generan el paisaje metafórico del consumo de la condición humana, reflejan una idea de lo obscuro, lo abominable, lo que se debe esconder, lo que genera degradación de la condición humana y de sus capacidades (Sontag, 1978:9). En este segundo paisaje metafórico se ubica la creación del otro con discapacidad.

Finalmente, la tercera metáfora sobre la enfermedad se refiere a la singularización de las personas. El cuerpo sano, capaz, fuerte, joven y productivo, en el mito de la capacidad, se presenta como lo normal, lo natural, la regla general. Integra así un grupo de características que deben ser compartidas por las personas, que les permiten asimilarse y pertenecer. La enfermedad, en palabras de Sontag, y la discapacidad en palabras de este artículo, no le pasa a toda la comunidad, sino a algunos de sus miembros, sirve así para aislar y singularizar, a partir del diagnóstico y la certificación, a algunos individuos dentro de la comunidad (Sontag, 1978:38).

La discapacidad, en los cuerpos y en las mentes, expone las inseguridades esenciales impuestas por el mito de la capacidad y ancladas en la cultura. El mito de la capacidad crea a los otros con discapacidad para incorporar en ellos sus propias fallas, la debilidad propia de su mito que fácilmente se desvanece. Al excluir y oprimir al otro con discapacidad se garantiza que las personas “aparentemente” capaces no se pregunten por las debilidades de su capacidad misma, para que vivan en una apariencia de lo sólido sin prever su desvanecimiento. Pero con Goodley (2014:90), se afirma que las dinámicas del poder que ocurren entre la discapacidad y la capacidad generan, y de ellas emerge, una consecuencia positiva: una conversación sobre lo que significa ser humano, el puente entre la capacidad y la discapacidad.

CONCLUSIÓN: EL CUERPO Y LA MENTE PRECARIOS COMO EL LUGAR DE ENCUENTRO CIUDADANO

De acuerdo con David Harvey (2000), el cuerpo no es una entidad objetiva, cerrada y sellada que sólo pueda abordarse de forma racional como el capacitismo y el modelo social lo han abordado y presentado. Por el contrario, el cuerpo es de naturaleza relacional, es creado, atado, sostenido y disuelto por un influjo múltiple de procesos que tienen lugar en el tiempo y en el espacio, todos relacionados con el poder. El cuerpo humano, lo que es y se espera de él, es un proyecto inacabado, es histórica y geográficamente maleable, es entonces problemático y contradictorio como resultado de los procesos sociales y económicos que sobre él convergen (Harvey, 2000:98).

En el centro de la diáda dis/capacidad está la discusión sobre el cuerpo y la mente humanos; sobre lo que son, no son, sobre lo que se espera que sean y que no sean. El cuerpo y la mente son el lugar de contradicción y contienda social sobre lo normal y anormal; pero lejos de abandonar su centralidad y enfocarse en el contexto, los estudios críticos de la discapacidad lo entienden como el lugar de encuentro entre la capacidad y la discapacidad.

Dado que los cuerpos y las mentes portan las marcas de las condiciones sociales y económicas en que se encuentran, Goodley (2014:84) plantea que los estudios críticos sobre dis/capacidad no pueden conceptualizar el cuerpo por fuera de la economía, de la cultura, del lenguaje y de las prácticas de poder. A diferencia del modelo médico-rehabilitador y del modelo social, los estudios críticos sobre capacidad y discapacidad deben politizar el cuerpo, no sólo para abordar lo que significa vivir con una limitación en nuestra sociedad, sino también para develar los imposibles impuestos sobre el cuerpo y la mente aparentemente capaz. Los estudios críticos, en palabras de Goodley (2014:156) y Greenstein (2015), deben tender puentes entre la construcción binaria capacidad-discapacidad, para entender que ella, la dis/capacidad, no indica polos opuestos, sino un espectro de posibilidades corporales e individuales entre las cuales debe circunnavegar.

Desde una perspectiva crítica, la discapacidad no se refiere a la discriminación, exclusión u opresión que generan las barreras sociales que enfrentan las personas con funcionalidades diversas, con limitaciones o deficiencias. Por el contrario, se refiere a la posición social de opresión y discriminación en que se encuentran algunas personas, que por situación personal son consideradas inferiores en una estructura social (Mawyer, 2005). Argumentar que las personas con discapacidad corresponden a un grupo oprimido, excluido o discriminado, implica entender que ciertas personas ocupan un lugar inferior en la sociedad derivado de su condición de discapacidad. Implica reconocer, críticamente, que dicho lugar inferior se debe a diferentes ideologías, a fuerzas que justifican y mantienen dicha exclusión; dichas desventajas y las ideologías

que las justifican no son naturales ni inevitables, deben ser puestas en duda y considerar que existen alternativas para eliminar la discriminación que van más allá de la superación de barreras socialmente impuestas (Abberley, 1987:7).

Que haya un grupo oprimido lleva necesariamente a preguntarse por el grupo privilegiado, aquellos que aparentemente son capaces en su cuerpo y en su mente. Sin embargo, ese privilegio es efímero, va de cuerpo en cuerpo, de mente en mente, sólo momentáneamente. Quien aparentemente es capaz está siempre en riesgo de dejar de serlo, su privilegio es sólo pasajero. Esto diferencia centralmente a la dis/capacidad de otras condiciones o situaciones de opresión y privilegio, quien es heterosexual difícilmente corre el riesgo de saberse homosexual, quien es blanco no corre el riesgo de ser negro, asimismo ocurre con las mujeres y la pertenencia étnica.

Julia Kristeva (2013) aporta algunas ideas para encontrar en la discapacidad, entendida de forma crítica, una oportunidad. Se plantea revelar la irreductible singularidad de los seres que somos, a partir de la cual se pueda reconstruir el vínculo social que nos une, la condición de ser humanos, separada artificialmente por la diada de la dis/capacidad. Tender puentes entre la capacidad y la discapacidad permite superar los más profundos miedos que nos confrontan con los límites de lo que significa ser humano. Esos profundos miedos se superan entendiéndonos como sujetos precarios, frágiles, poniendo en duda el mito de la capacidad en el que vivimos imbuidos.

Estudiar la relación entre capacidad y discapacidad no vacía el contenido de los estudios sobre discapacidad, sino que los dota de nueva energía. La discapacidad por sí sola no hace parte de las prioridades políticas ni atrae el activismo de otros grupos. Por el contrario, cuando los estudios de discapacidad se ven como una cara de la moneda entre la discapacidad y la capacidad, dichos estudios reposicionan no como el lado de la opresión, sino a la discapacidad como una forma alternativa de resistencia (Goodley, 2014:154). El cuerpo y la mente precarios, que compartimos todos, son entonces el lugar del encuentro para la movilización social. La batalla en contra del capacitismo no sólo puede ser librada en el lado con discapacidad. Se requiere librarla en el lado de la aparente “capacidad” para tender puentes hacia una ciudadanía afincada en la fragilidad, en la precariedad y en lo efímero de la condición humana.

REFERENCIAS

- Abberley, P. (1987). “The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability”, *Disability, Handicap & Society*, 2(1), pp. 5-19.
- Barnes, C., M. Oliver y L. Barton (2002). *Disability Studies Today*. Oxford: Polity Press.
- Barton, L. (2001). “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos”, *Discapacidad y Sociedad*. Ediciones Morata, p. 284.

- Berman, M. (1988). *All that is solid melts into air: The experience of modernity*. Nueva York: Penguin Books.
- Campbell, F.K. (2008a). "Exploring internalized ableism using critical race theory", *Disability & Society*, 23(2), pp. 151-162.
- Campbell, F.K. (2008b). "Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism", *Media and Culture Journal*, 11(3), julio.
- Ferguson, P.M. y E. Nusbaum (2012). "Disability Studies: What Is It and What Difference Does It Make?", *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(2), pp. 70-80.
- Goodley, D. (2014). *Disability Studies. Theorising disablism and ableism*. Nueva York: Routledge.
- Greenstein, A. (2015). *Radical Inclusive Education. Disability, teaching and struggles for liberation*. Nueva York: Routledge.
- Harvey, D. (2000). "The body as an accumulation strategy", *Spaces of Hope*, Edinburgh: Edinburgh University Press, pp. 97-116.
- Hughes, B. (1999). "The Constitution of Impairment: Modernity and the aesthetic of oppression", *Disability & Society*, 14(2), pp. 155-172.
- Kristeva, J. (2013). "A Tragedy and a Dream: Disability Revisited", *Irish Theological Quarterly*, 78(3), pp. 219-230.
- Marx, K. y F. Engels (1966). *Manifiesto of the Communist Party*. Moscú: Progress Publishers.
- Mawyer, R. (2005). "The postmodern turn in disability studies", *Atenea*, 25(1), pp. 61-76.
- McRuer, R. (2002). "Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence", *Disability Studies: Enabling the Humanities*, pp. 88-99, Nueva York: Modern Language Association.
- Oliver, M. (2009). *Understanding Disability. From Theory to Practice*. Nueva York: Palgrave Macmillan.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU)(2007). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, enero, 24, A/RES/61/106.
- Organización Mundial de la Salud (OMS)/Banco Mundial (BM) (2011). *World report on disability*. Ginebra, Suiza: World Health Organization.
- Palacios Rizo, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cerme/Editorial Cinca.
- Sontag, S. (1978). *Illness as a metaphor*. Nueva York: Farrar, Straus and Giroux.
- Sothern, M. (2007). "You could truly be yourself if you just weren't you: sexuality, disabled body space, and the (neo)liberal politics of self-help", *Environment and Planning D: Society and Space*, 25(1), pp. 144-159.
- Weeber, J.E. (1999). "What could I know of racism?", *Journal of Counselling and Development*, invierno, pp. 20-23.
- Wendell, S. (1989). "Toward a Feminist Theory of Disability", *Hypatia*, 4(2), pp. 104-124.
- Winter, S. (2003). "Unsettling the Coloniality of Being/Power/Truth/Freedom. Towards the Human, After Man, its Overrepresentation-An argument", *CR: The New Centennial Review*, 3(3), pp. 257-33.
- Wolbring, G. (2008). "The Politics of Ableism", *Development*, 51(2), pp. 252-258.



