

La discapacidad como falacia diagnóstica: constructos médicos y sociales. Identidad, cuerpo y estigma en las personas con discapacidad.

Disability as diagnostic fallacy: medical and social constructs. Identity, body and stigma in people with disabilities.

Federico Menéndez Osorio (1), Carmen Armas Barbazán (2)

(1) Psiquiatra, A Coruña, España.

(2) Psiquiatra. EOXI, Lugo, Galicia, España.

Resumen: La llamada discapacidad es un constructo cuestionable de conceptualización compleja y problemática, multidimensional, con gran heterogeneidad y que en última instancia nos remite a la diversidad funcional. El diagnóstico de discapacidad se convierte, de facto, en una falacia diagnóstica, cajón de sastre de confusión e ignorancia y en una unidad de destino en la exclusión, la marginación y el estigma.

Se abre una necesaria reflexión y debate sobre lo que supone el constructo de discapacidad, enfermedad y estigma. Un cuestionamiento a la mayor de los fundamentos, las bases y los principios de los modelos y las prácticas, de las políticas y la gestión de la llamada discapacidad. Se requiere otros enfoques y paradigmas de lo que se entiende por discapacidad y retraso mental, marginados y excluidos de todo replanteamiento tanto conceptuales como de las prácticas que se ejercen sobre el “dis”.

Tanto la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Informe del Relator de la ONU en Salud Mental, así como los propios afectados nos muestran en sus reivindicaciones y movilizaciones, se plantean una reformulación de los constructos de discapacidad y sus paradigmas. Asimismo, la restitución de los derechos que les han sido negados, no como una carta de derechos aparte, segregado y distinta, sino la propia carta de los Derechos Humanos en tanto deuda pendiente de lo que se les arrebató y excluyó.

Palabras clave: Discapacidad. Retraso Mental. Falacia diagnóstica. Constructo científico y social. Cuerpo discapacitado. Cuerpo biomédico. Estigma.

Abstract: The so called disability is a questionable construct of complex and problematic conceptualization, multidimensional, with great heterogeneity, which lacks a homogeneous definition and that ultimately refers us to functional diversity. The diagnosis of disability becomes, de facto, a diagnostic fallacy, a hotchpotch of confusion and ignorance and in a destination unit in exclusion, marginalization and stigma.

A necessary reflection and debate is opened on what the construct of disability, illness and stigma entails. A questioning of the major foundations, the bases and the principles of the models and practices, of the policies and the management of the so-called disability. Other approaches to what is understood as disability and mental retardation, marginalized and excluded from any reconsideration of the subject and the practices undertaken on the “dis”. The Convention of the Rights of Persons with Disabilities and the UN Special Rapporteur on the right, physical and mental health, as the affected people themselves show us in their demands and mobilizations, we propose a reformulation of the constructs of disability and the challenge of the restitution of the rights that have been denied to them, not as a separate, segregated and different bill of rights, but the own Human Rights Charter as a pending debt of what was snatched and excluded.

Key words: Disability. Mental Retardation. Diagnostic fallacy. Scientific and social construct. Disabled body. Biomedical body. Stigma.

Introducción: de qué hablamos al referirnos a la discapacidad

La llamada **discapacidad** es un fenómeno cuestionable de conceptualización compleja y problemática, que adolece de una definición homogénea y que en última instancia nos remite a la diversidad funcional. Es difícil y problemático validar los parámetros de prevalencia, recogida de datos, estadísticas, evaluaciones y estudios, etc. dado los múltiples factores y variables que están en juego, así como las distintas disciplinas y campos, la disparidad de modelos explicativos, la heterogeneidad de los afectados, la multidimensionalidad del fenómeno, etc. Todo ello hace que sea dificultoso disponer de un instrumento único y fiable que pueda delimitar u obtenerse registros precisos y rigurosos, de aquí la diversidad de criterios, fuentes y estadísticas al respecto.

Tanto la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (1), como el reciente Informe del Relator Especial de la ONU en Salud Mental (2), reclaman una reformulación de los constructos de discapacidad, así como nuevos paradigmas al respecto. El propio informe del Relator, en su punto 8, señala: “durante decenios los servicios de salud mental se han regido por un paradigma biomédico reduccionista, que ha contribuido a la exclusión, al descuido, la coacción, y al maltrato a las personas con discapacidad” (2).

El propio concepto de “dis” capacidad viene determinado –como afirma A. Roig– en que “el ser humano evoluciona en una dinámica de adquisi-

siones de capacidades y habilidades, lo cual conlleva implícito una pérdida de estas capacidades y habilidades, podemos decir que la discapacidad es tan inherente al ser humano como la capacidad”...”la discapacidad se entiende como una interacción dinámica o compleja entre la condición de salud y los factores contextuales, de tal manera que si variamos uno de ellos, el otro puede verse afectado y la discapacidad resultante que tiene la persona variaría...”.(3)

Desde las concepciones esencialistas basadas en el modelo biomédico, hasta los constructos sociales, económicos y políticos, o los más recientes movimientos de los propios afectados y de la acción directa, o los queer (4), o modelos postmodernos (5), etc. hay toda una diversidad de enfoques y visiones acerca de la llamada discapacidad, que dan cuenta de los posicionamientos ideológicos y epistémicos que sostienen y de los que parten en su modelo referencial. (6, 7) (Nos extenderemos en estos constructos a lo largo del artículo).

En lugar de lo obvio y de lo dado (diagnósticos, etiquetas, clasificaciones, categorías, estadísticas, etc.) como algo incuestionable o supuestamente científico, se trata de replantear y cuestionar tales afirmaciones apriorísticas. Un fenómeno no se reduce a uno de sus elementos, ni a lo aparente, o a las “certezas” absolutas, producto de los reduccionismos o simplismos más interesados e intencionados.

La **construcción social y científica** de la llamada discapacidad tiene como todo conocimiento, una

historia y unas razones que no se limitan a un solo y exclusivo campo de la realidad y del saber. Desde los factores genéticos, neurológicos, metabólicos, etc. hasta lo que suponen las condiciones materiales de la existencia, los valores sociales dominantes, las formaciones económicas y productivas, el medio socio-familiar y cultural, etc. van a construir el entramado que da cuenta de dicha realidad.

Este entramado diverso, plurifactorial e interdisciplinar está compuesto por el entrecruzamiento de saberes y poderes, desde lo técnico, a los valores e ideologías que interpenetran e impregnan toda la visión de unos fenómenos o unos conceptos como los que aquí tratamos y que incluye poderosamente lo subjetivo y el hecho de la **diversidad funcional**. De esto están dando cuenta los propios afectados, que muestran con sus reivindicaciones, sus derechos, sus textos y escritos y sus movilizaciones, un papel activo y transformador en los procesos de toma de decisiones y de sus enfoques al respecto (8, 9, 10).

Desarrollo histórico de la denominación de discapacidad

Diversos términos han ido acuñándose y tomando carta de naturaleza a lo largo del tiempo para referirse a lo que actualmente se denomina como discapacidad: Subnormalidad, Oligofrenia, Debilidad Mental, Deficiencia, Retraso Mental, (vigente aun, con sus grados, en algunos tratados y manuales diagnósticos –CIE (11), DSM (12)–; Demencia, Minusvalía, etc.; y no tan lejano: Idiocia, Imbécil, etc.; etiquetas “científicas” que están o estuvieron vigentes y avaladas por sesudos y doctos tratados y manuales médicos y psicológicos.

Si atendemos a estos diagnósticos, vemos que lo dominante en todos ellos son los prefijos, sub, minus, dis... donde la norma –subnormal–, lo válido –minusválido–, lo capaz –discapaz–, etc. se erigen en elementos referenciales y medidas de atribución y significación de categorías “científicas” –y administrativas– de dichos conceptos. En última instancia el **diagnóstico de discapacidad** se convierte de facto, en una unidad de destino en la exclusión y marginación de la capacidad y de los valores que dominan en la sociedad (13, 14).

La adaptación etimológica se ha ido modificando no tanto por un avance y cambios en los saberes y las concepciones científicas o culturales y sociales, sino en base a los prejuicios y valoraciones sociales que dichos nombres y etiquetas provocan como “desgaste” en su uso social y significado, en tanto términos que acaban siendo despectivos, peyorativos y devaluados al utilizarse como estigmatizantes y excluyentes. Han sido los propios afectados quienes han reivindicado y luchado por un cambio en las ideas y en pro de una dignidad y unos derechos por la diversidad inclusiva y propia de todo ser como muestran en sus escritos, manifestaciones, libros, etc.

La atribución de lo sub, dis, minus, etc. remite a lo anormal, deficitario, disfuncional, minusvalía, carencia, desvalor,... Todo aquello que para Foucault supone introducir la norma, la regla, el orden, la función como **instrumentos de normalización**, lo que funciona en tanto disciplina y regulación como forma de poder y control social (14).

En similar sentido para Preciado, la discapacidad remite a un cuerpo asignado como patológico, cuerpo deficitario, anormal, cuerpo improductivo, excluido del proceso productivo, marcado por el poder biopolítico y los aparatos de normalización y sistemas de verificación, que producen el cuerpo deficitario como efectos del aparato disciplinario y de la construcción social y cultural del poder, conformando la articulación de un discurso biomédico y las representaciones que se nos presentarán como científicas, definiéndonos lo que es verdadero y falso, lo sano y enfermo, lo normal y lo deficiente, etc. etc. (15).

El proceso institucional de las personas con discapacidad, viene a vincularse históricamente con las formas que adopta e impone la sociedad industrial emergente y el poder disciplinario. La necesidad económica de mano de obra capaz y productiva necesaria para el modelo industrial y el despegue de la producción, se topa con que las personas con discapacidad no van a reunir las condiciones de capacidad requeridas, sus limitaciones van a ser un obstáculo, un excedente, para un sistema que los aparta de la producción y de la vida social, en tanto improductivos.

Se intentará resolver esta problemática mediante los sistemas disciplinarios y normalizadores, en

los que la desviación, la incapacidad, caerá bajo el saber del experto de la ciencia médica, que diagnostique y trate, que regule su existencia y su utilidad. La discapacidad en tanto **anomalía y desviación**, en el marco de la producción económica, es asimilada a enfermedad, como falta de salud y por tanto precisando de tratamiento y rehabilitación que marcan el surgir del campo de la discapacidad en una lógica asistencialista, rehabilitadora y clínica (escalas, terapias, grados, ayudas, prestaciones, etc.).

Constructo científico de la discapacidad

Surge así el **modelo médico como constructo científico** de la discapacidad para catalogar los cuerpos como sanos o enfermos, válidos o deficientes, capaces o incapaces, etc. Los conceptos de minusvalía, subnormalidad, discapaz, deficiente, van a ser tabulados, catalogados, clasificados y administrativamente regulados por el saber médico que tratará, diagnosticará, jerarquizará, valorará, asignará recursos, ayudas, en función de las necesidades específicas y en base y referencia a una norma de salud biomédica universal homogénea y homologada (16). A ellos se asocian las pruebas psicológicas con los test, escalas, cuestionarios, para etiquetar grados, niveles, etc.

No encajar en el diagnóstico de discapacidad va a suponer asimismo, que no se tenga acceso a ayudas, terapias, apoyos educativos y escolares y otras formas diversas de medios necesarios y fundamentales (17). Esta perversión de la función diagnóstica supone tener que pasar a través del discurso biomédico lo que son las prioridades de derechos a las ayudas, a las necesidades específicas, al trabajo, a la asistencia y a los cuidados.

El constructo científico hegemónico por parte de la medicina, explica la discapacidad como un **modelo esencialista biomédico**, donde el déficit, la anomalía en tanto patológico, es consecuencia de trastornos –fisiológicos o cognitivos– que provocan la minusvalía o la discapacidad, que se trataría de curar o rehabilitar para devolverlo a la condición normal y capacitado.

Se construyen diagnósticos, etiologías, categorías, grados, niveles, escalas, etc. con los que se miden, objetivan y evalúan los déficits y capaci-

dades, se dan valoraciones y se pautan medidas y actuaciones que designen las políticas a seguir, no solo terapéuticas, sino también administrativas y económicas.

Criterios de clasificación diagnóstica

Con respecto a los supuestos **criterios científicos**, en los que se basan tales diagnósticos de discapacidad, nos encontramos: rasgos y estigmas o taras físicas (malformaciones, mediciones craneales, etc.); pruebas genéticas y metabólicas (según Talbot (18) más de 200 síndromes diferentes pueden dar retraso mental); trastornos psíquicos o sensoriales; pruebas psicométricas; C.I.; escalas, habilidades sociales; nivel de aprendizaje escolar o cultural; normas y valores; sociabilidad; disfunciones; etc. etc., no voy a exponer aquí, algunos de los test, escalas o ítems de valoración diagnóstica, todavía vigentes o en uso, que sonrojarían cualquier planteamiento razonable serio y riguroso (11, 12, 18, 19). El Informe del Relator de la ONU, señala en su punto 48 respecto de “los diagnósticos de salud mental se han utilizado indebidamente para la patologización de determinadas identidades y otros diversos tipos de diversidad” (2).

Tampoco nos vamos a extender en los muy diversos estudios e investigaciones y artículos publicados a lo largo del tiempo sobre los diferentes cuadros clínicos y estructuras mórbidas –sin ninguna equivalencia, ni etiopatogenia, ni operatividad diagnóstica ni tratamiento– que se incluyen en el cajón de sastre de la Discapacidad o el Retraso Mental, con los problemas que esto conlleva de falta de rigor y con las consecuencias “pragmáticas” que va a suponer para los afectados por dichos diagnósticos estigmatizadores. Ya no digamos la inutilidad y falacia de los múltiples trabajos, estudios y artículos o investigaciones sobre la entonces llamada subnormalidad o el Retraso Mental, etc. que partiendo de un concepto falso y problemático, invalidaba toda la tramoya montada al respecto. Investigaciones y estudios basados en paradigmas del modelo positivista, naturalista e individualista, descontextualizados de todo análisis y referencia social, económica, cultural, político, etc. así como sin tener en cuenta ni los valores ni normas dominantes, ni las condiciones concretas del medio y entorno vital y social.

Frente a este tipo de investigación y estudios, Oliver propone una **investigación basada en el paradigma emancipador** fundamentado en tres puntos claves: la reciprocidad, el beneficio y el empoderamiento. Este tipo de investigación no solo estudia cómo se dan las experiencias en determinadas situaciones sociales, sino también como los aparatos del poder producen formas que legitiman un determinado tipo de verdad y formas de vida particulares. Favorece asimismo el empoderamiento a través del autoconocimiento proporcionando una redefinición de la verdadera naturaleza del problema y el cuestionamiento de las relaciones sociales y de las estructuras ideológicas del poder. Los propios afectados tienen una participación activa en tareas investigadoras, rompiendo con el individualismo metodológico y abriendo la investigación a las necesidades auto-definidas por las personas con discapacidad (20).

El diagnóstico de discapacidad, remite a tal diversidad y multiplicidad de trastornos, formas de expresión, causas, conductas y situaciones, normas y valores, que de facto, se convierte en un cajón de sastre de confusión e ignorancia. Por cierto, no es la ignorancia del “dis” la que está en juego, sino el desconocimiento y el reduccionismo simplista de quienes sesudamente y en su ignorancia docta, se ocupan de las clasificaciones que van a recaer sobre quienes la sufren y padecen, con todas sus consecuencias.

Dichas etiquetas y diagnósticos tienen en común, como expusimos antes, ser una unidad de destino en la exclusión, la marginación y segregación, que se le imponen como construcciones binarias, fijadas y establecidas, canónicas y esenciales, en tanto fenómenos “naturales y científicos” (capaz/incapaz; válido/inválido; normal/anormal, etc.), en tanto función del control del cuerpo productivo (15, 21).

Falacia de las categorías clínicas de discapacidad

En los fundamentos de la propia clínica podemos analizar los presupuestos y contradicciones que sostienen las categorías diagnósticas que aquí comentamos y lo que explicaría el mantener unas etiquetas cuyos paradigmas no tendrían apoyatura científica, ni clínica, ni social y por supuesto mucho menos identitaria y segregadora.

El seguir denominando como discapacidad a lo que hasta ahora así se designa, no deja de ser en última instancia, una expresión que viene asignada, avalada y connotada en valores, normas, capacidades, funciones, etc. con la carga y estigma que esto va a suponer de exclusión, desvalorización y estigmatización.

El término de discapacidad tomado sin rubor alguno como un diagnóstico o una patología o enfermedad, supone marcar normativamente y patologizar unas formas de expresión particulares, subjetivas y personales de diversidad funcional, la **Neurodiversidad**, que pasan a conformarse como atribuciones de esencialidad y destino global y ¿terapéutico? O lo que es más cuestionable, en destino vital. El Informe del Relator de la ONU en su punto 18 ya señala como: “la proliferación excesiva de diagnóstico invade la experiencia humana hasta tal punto que podría terminar reduciendo la aceptación de la diversidad funcional” (2).

Otra cuestión será, el estudio riguroso y serio –cuando corresponda y se precise– para dilucidar todo proceso (genético, metabólico, fisiológico, psíquico, social, etc.) que requiera y sea un derecho y necesidad de atención necesaria para todo ciudadano, pero sin que esto suponga segregación, estigmatización, cosificación o alienación identitaria de exclusión, marginación social y económica u opresión, convirtiéndolo en algo discriminatorio que borra toda subjetividad y singularidad de lo que para cada uno suponga su problemática y le enmarque en una categoría nosológica o diagnóstica (13).

Convertir las conductas “dis” o de diversidad funcional en diagnósticos de discapacidad y atribución de enfermedad va a suponer:

- **Confundir lesión con función;** así como confundir los déficits o lesiones con las funciones holísticas (pensamiento, inteligencia, conducta, etc.). Es el caso de cómo graves lesiones, en cambio no afectan a funciones o capacidades globales y holísticas. Sea el ejemplo –entre otros muchos– del astrofísico S. Hawking que estando gravemente afectado y limitado físicamente no le suponía una incapacidad, ni limitación para otras funciones de las cuales dan cuenta sus investigaciones y descubrimientos en el campo de la física.

- La **idea pseudocientífica de la certeza** y de la exactitud en los conocimientos de los fenómenos, en lugar de la idea de la complejidad y de la incertidumbre o incompletitud de todo saber y de toda ciencia (Principio de incertidumbre de Heisenberg y el teorema de incompletud de Gödel).
- La **negación de la propia subjetividad** y de las vivencias singulares, particulares y diversas, propias de todo proceso mental (22).
- El **discurso biomédico** como control y regidor de las conductas y de los cuerpos productivos. Lo que para Foucault (14) supone *“la tarea de la psiquiatría, que conservando el estatus de la medicina, aplica esos efectos de poder en algo que ya no tiene estatus de enfermedad, sino de anomalía”* (p. 281). *La psiquiatría va a poder sintomatologizar o destacar como síntoma de enfermedad, todo un conjunto de fenómenos que hasta entonces no tenían estatus en el orden de la enfermedad mental. “Sintomatologizar una conducta va a permitir que toda conducta, pueda figurar como síntoma de enfermedad posible”* (p. 147-148). (Así vemos como con cada nuevo Manual Diagnóstico y estadístico DSM aumentan los diagnósticos y los trastornos (23)).

Con la medicalización de lo anormal –continúa Foucault– *“la psiquiatría se da como misión la búsqueda de todos los desórdenes posibles, invadiendo toda una serie de conductas que antes solo tenían un estatus moral, disciplinario o judicial. Va atribuirse una función de orden y de protección, convirtiéndose en ciencia y gestión de las anomalías individuales, así como en el control de la higiene y de la sociedad”* (p. 289).

Cuerpo discapacitado. Cuerpo biomédico

Una visión biomédica de la discapacidad, reduce ésta a unos presupuestos esencialistas, de predominio biológico, identificando el cuerpo a sus impedimentos, déficits, limitaciones, consecuencia de un cuerpo meramente lesivo, anómalo, disfuncional. El impedimento, la deficiencia, el cuerpo deficitario, minusválido, se constituye así en referente conceptual y sinónimo de discapacidad, cuerpo reducido a lo meramente biológico, un cuerpo-cosa, ahistórico, atemporal,

descontextualizado de lo social y cultural. Un cuerpo carente de significación, masa anatómica, corpórea sin intencionalidad, ni deseo, cuyo referente sería el cadáver a diseccionar. Cuerpo reducido a mero organismo, sin tener en cuenta la afirmación que hacía Lain Entralgo de que *“el hombre no es un organismo tiene un organismo que pertenece a un ser”* (24).

La discapacidad entendida así como un cuerpo máquina, disfuncional, anómalo e imperfecto. El impedimento tomado como fundamento de discapacidad, reducido al campo biomédico y a sus correlativas funciones anatomo-fisiológicas y patológicas, ajeno y excluido de todo contexto o realidad social, cultural e histórica (25).

Cuerpo improductivo del “dis”, que está excluido de las prácticas de verificación y de producción, y asignado por las representaciones y discursos que se presentan como la verdad científica del poder productivo y biopolítico (14).

La medicalización y psicopatologización se adueña del concepto de impedimento y de cuerpo, en tanto se autoriza para nombrar las diferencias físicas y sus in-capacidades, con las etiquetas diagnósticas que lo fijan, determinan y lo convierten en una entidad nosológica y en un conjunto de restricciones, reglas, normas, funciones y capacidades, anulando toda singularidad, toda subjetividad e identidad propia o narrativa (26).

Dar nombre diagnóstico a algo es determinar su esencia, fijarlo no por lo que es, sino por lo que en esa etiqueta predetermina y asigna (27). Son las versiones y las marcas que van a señalar las causas de discapacidad, de impedimento, de déficit, de anomalía, las que darán significación y articulan significados entre cuerpo, yo y realidad; entre procesos físicos, emocionales y culturales (19, 25).

Al reducir la discapacidad al impedimento y a un cuerpo meramente biológico encuadrado en la jurisdicción de lo biomédico, va a suponer que la relación de la persona “dis” con su cuerpo, se remite exclusivamente a la medicina y sus terapias y nada tendrá que ver con las políticas y problemáticas sociales y productivas. Este enfoque, implica la medicalización de los cuerpos de las personas “dis” y una cosificación de su vida social y

política reducida a lo biológico y al impedimento e incapacidad, como algo individual y ajeno a todo contexto o referencia a causas sociales, políticas, económicas, de opresión, explotación o marginación, etc. etc. (25).

Se introduce el impedimento, el déficit, la anomalía como condición y problema físico o cognitivo, sin relación con las representaciones y las creencias culturales, sociales, narrativas, políticas, económicas o productivas. Todo aquello de lo que va a dar cuenta la biopolítica como ejercicio del poder y control de los cuerpos tanto individuales, como poblacionales, así como las prácticas de verificación y efectos de articulación de las representaciones que se presentan e imponen como la verdad científica (28).

La idea de capacidad, desde un presupuesto médico universalista y prefijado, viene definido y avalado por una idea que lo limita a un organismo estándar, dado por su mera constitución “normal”, presente y determinada en cualquier contexto y tabulada en las etapas de la vida. Se vincula salud con capacidad y normalización y por tanto, se asocia discapacidad a enfermo y desposeído de aquello considerado tabulado y estandarizado, universal y prefijado.

Debemos entender que las personas con “discapacidad”, no es que carezcan de capacidades, sino que su funcionamiento, su capacidad, su valía, la ejercen y funcionan de otras formas, por otros medios. El problema no se agota en la carencia de determinadas capacidades, sino en el no valorar, ni reconocer otras capacidades, otras funciones, es decir, como se acepta y se concibe la diversidad propia de toda condición humana, no limitada a unos cánones orgánicos y a un cuerpo normalizado catalogado como válido, normativizado, reglado y estandarizado (16). Vemos esta realidad cotidianamente en el desempeño de profesiones y trabajos por personas con diversidad funcional y muy gráficamente lo refleja el filme *Campeones*, que muestra una visión del problema que rompe con prejuicios y estereotipos al respecto.

Los defensores de la neurodiversidad impulsan la creación de movimientos de defensa de los derechos civiles, así como adaptar la enseñanza, el trabajo, etc. con programas individualizados y

personalizados, que no se centren exclusivamente en el defecto, si no que potencien sus puntos fuertes, sus capacidades (17).

El déficit o la anomalía, no tiene porque suponer el impedimento o la incapacidad, más allá de lo concreto de dicha función lesionada determinada, pero que no invalida otras capacidades y aptitudes o funciones. Lo que sí invalida, e incapacita, es la exclusión y marginación, el estigma y la opresión o situación socio-laboral y el impedimento de ejercer sus capacidades y aptitudes.

“Un defecto o anomalía –afirma Vygotski (29)– no se limita a la pérdida aislada de una función, sino que conlleva una reorganización radical de toda la personalidad y pone en vigencia nuevas fuerzas psico-físicas imponiéndolas una nueva dirección, se crean estímulos para elaborar la compensación, proceso psico-orgánico y fisiológico de creación de nuevos procesos sustitutivos para el desarrollo” (p. 15). Pone el ejemplo, de cómo un niño sordo o ciego, puede lograr lo mismo que otro niño, pero los niños con ceguera o sordera, lo lograrán de distinto modo, por otros medios, pero no por eso menos capaces. El defecto no es solo una debilidad, sino también una fuerza.

Vygotski hace una crítica al respecto de ver la anomalía, el déficit, únicamente como una enfermedad y abordarlo como algo mecánico y cuantitativo (escalas, medidas, etc.) sin ver lo cualitativo, lo dinámico y lo social del problema. *“Detenerse en los gramos de enfermedad y no ver los kilos de salud. Ver los MENOS y no ver los MÁS. Ver los déficits y no ver las enormes áreas de vida que poseen. Es erróneo ver en la anomalía únicamente un defecto”* (p. 62), [Toda una defensa de la diversidad funcional y de la dignidad, los derechos y capacidad de los llamados discapacitados, que se adelanta en más de un siglo a las reivindicaciones actuales de los propios afectados].

El impedimento, el déficit, etc. es algo más que un simple estado corporal. El cuerpo es al mismo tiempo sensorial y significado. El cuerpo fenomenológico es el cuerpo del sujeto. El cuerpo y tener un cuerpo, lo que para Plessner supone la posición excéntrica del hombre (30). Adquiere así ser un cuerpo y sentirse en el yo y tener un

cuerpo como objeto unido al yo del ser cuerpo. El cuerpo es una construcción simbólica, es un constructo social y cultural.

De aquí que se sentirá el déficit o el impedimento o la incapacidad en base a aquellas percepciones y sentimientos personales encarnados en el cuerpo sentido, condicionado por las creencias culturales y sociales que se tienen sobre el cuerpo impedido y la discapacidad.

Al darle una significación, unas vivencias, un sentido, el impedimento, el déficit, se transforma en narrativa sobre el impedimento, o la discapacidad. Lo corpóreo, lo personal y lo cultural se encuentran y forman una unidad.

Son las narrativas y versiones sobre las causas de la discapacidad, del déficit o el impedimento las que van a dar significación y estimular significados entre cuerpo, yo y realidad: procesos físicos, emocionales y culturales. La fenomenología da cuenta del mundo experimentado en el que lo carnal, lo cognitivo y lo cultural son indistinguibles. El cuerpo es social y lo social está encarnado (25).

Frente a la visión biomédica, es necesario entender el impedimento, el déficit, el hándicap como algo más que una percepción o limitación corporal. Entender que el cuerpo tiene una significación, que se inscribe en los significantes y los contextos sociales, culturales, y las representaciones que tienen para cada sujeto, en su singularidad.

No hay órgano, víscera, entraña, función fisiológica, en el ser humano desgajada y sin conexión con el todo del sistema vital, atravesado e inscrito en el lenguaje y en el orden simbólico. Órganos, vísceras, funciones, etc. que pertenecen a un sujeto que ama, sufre, goza, trabaja, padece, es generoso, egoísta, etc. etc. y que social y culturalmente pertenece a una comunidad, a una historia social y familiar.

El defecto orgánico, señala Vygotski que se realiza como anormalidad social de la conducta. El desarrollo incompleto deriva de un hecho que podemos llamar “destierro” de la colectividad, que al obstaculizar el normal desarrollo de la comunicación colectiva, de la integración con el entorno y del desarrollo social es lo que va a su-

poner el incompleto desarrollo de las funciones psíquicas. El problema de lo que él llamaba la defectología, “*se plantea en un plano groseramente físico al estilo de la medicina. Las deficiencias, por ejemplo la ceguera, implicaba simplemente la falta de visión; la sordera, la ausencia de audición, como si se tratase de un perro ciego o de un chacal sordo. Se perdía de vista que, a diferencia del animal, el defecto orgánico en el hombre, sea el ojo, el oído, etc. no son solo órganos físicos sino también órganos sociales. Entre el hombre y el mundo está además el medio social que refracta y orienta la relación del hombre y el mundo. No hay en el hombre una comunicación pura, asocial y directa con el mundo. La carencia de la vista o el oído, etc. implica ante todo problemáticas sociales de vínculos y relaciones.*” (29).

Constructos sociales

Si antes se aludía a los constructos científicos, intentaremos a continuación hacer un análisis sobre las bases que sostienen los constructos sociales y los roles asignados a la discapacidad. No será una pretensión de querer abarcar toda la dimensión que está en juego, sino la de abrir algunas líneas de reflexión al respecto.

El modelo social de la discapacidad surge en la década de los ochenta como crítica a los enfoques y modelos reduccionistas y esencialistas biomédicos e individualistas de la discapacidad. Frente al modelo médico para quien las restricciones sociales eran consecuencia exclusiva de las disfunciones físicas o cognitivas, se pasa a una visión según la cual, lo que genera la discapacidad es el sistema social, al poner obstáculos y segregar en su participación a la persona con discapacidad (31). De aquí vendrá asimismo la crítica al modelo capitalista, al mercantilismo, la explotación, la segregación y la opresión (25).

La discapacidad no sería tanto el resultado exclusivo de una patología física, sino de la organización social: producto social generado por patrones sistemáticos de exclusión y de productividad, entretreídos en la trama social y en los prejuicios y exclusión y marginación. Se cuestiona la discapacidad entendida como consecuencia de que el cuerpo biológico sea la causa directa, o única, del problema, para tener en cuenta la opresión y la exclusión social (32).

Esta visión social de la discapacidad supone un giro, al disociar déficit o impedimento con discapacidad, desbiologizando y desmedicalizando el discurso sobre la discapacidad (19).

La discapacidad no estaría exclusivamente en la problemática del cuerpo o lo cognitivo reduciéndolo a un déficit o impedimento, o a la enfermedad, como lo encuadra la jurisdicción médica. La relación de las personas con discapacidad con sus cuerpos, no se reduce a la visión de lo biomédico y lo terapéutico, que no tienen en cuenta ni la relación con lo económico, ni el proceso productivo, la opresión, la explotación, la segregación, etc. lo cual cae bajo el ámbito de lo político y de lo social (32).

La interacción social es intercorpórea e intersubjetiva. La política contemporánea tiene que ver con el gobierno y la vigilancia de los cuerpos tanto a nivel individual como a nivel de las poblaciones, la biopolítica (28).

El estatus social y las formas sociales y del poder en la gestión social del diferente, del anormal, del extraño (33), se muestra y expresa de formas nítidas y visibles, como radicalmente segregadoras, en las ideologías y manifestaciones racistas, xenófobas, etc. En el caso de la discapacidad estas formas xenófobas, segregadoras, excluyentes y opresivas no se muestran en toda su crudeza, sino que pasan por formas más sutiles, menos ostensibles y manifiestas –no siempre así– sino que vienen teñidas y edulcoradas de superprotección, caridad, paternalismo, compasión, redentorismo, buenismos y otros ismos, e incluso, de nuevas formas de su trabajo y la mercantilización al que en ocasiones se destina al “dis” laboralmente.

La propia historia de la atención y asistencia a la discapacidad es fiel reflejo de esta dialéctica: desde el rechazo, abandono, explotación, segregación y marginación que dominó una época histórica; hasta la caridad, paternalismo, superprotección (34), en otra época; a la asimilación y reciclaje más recientes que intentan poner rostro humano al problema; o al reto ante el que nos encontramos hoy día, de que sean ciudadanos de pleno derecho, va todo un largo y arduo trayecto que marca los hitos de la larga marcha por su emancipación y su dignidad en la cual se encuentran y son partícipes (19).

De aquí las movilizaciones más actuales de las propias organizaciones de afectados, donde aparecen formas diversas: desde las luchas reivindicativas y asociaciones pro derechos laborales y sociales, hasta formas como el “orgullo” de las personas “dis” (25) (formulaciones y concepciones similares a las que suponen el orgullo gay, o el orgullo negro, etc.); o como lo *queer* y otros modelos de lucha de afirmación de los nuevos movimientos sociales que ponen en entredicho la hegemonía social y normalizadora, por medios diversos incluidos la acción directa como forma de favorecer el cambio social.(35). Formas de la propiocepción en la que los grupos excluidos deconstruyen las tiranías estéticas, políticas y económicas. Una manera de ser en un mundo que encarna la resistencia a las tiranías estéticas y personifican una nueva política de propiocepción e identidad. Hacer una política del cuerpo provoca el colapso de la distancia tradicional entre cuerpo y política. La política de la actualidad tiene que ver con la estética, la economía y la vida pública (25).

El sujeto de la discapacidad

Hay un borramiento y desconocimiento de la estructura y dinámica de lo que subyace bajo la llamada discapacidad, retraso mental, deficiencia, etc. es decir de la relación que sostiene todo sujeto (“dis” o no) en tanto sujeto social e histórico, sujeto del inconsciente, inscrito en tanto ser del lenguaje, con respecto a su confrontación con su deseo y su goce.

Esta anulación del “dis” en tanto sujeto, de su singularidad, asignado en una nosología o etiqueta diagnóstica que le impone una identidad prefijada y ajena, de forma canónica y administrativa, va a suponer una ontologización de la enfermedad, como una entidad sin sujeto y una eliminación del sujeto que sufre, siente o padece (36).

El borramiento de la subjetividad en los históricos clínicos, lleva al neurólogo O. Sacks a realizar una crítica al respecto afirmando: *“en los históricos clínicos actuales ya nada se nos cuenta del individuo, de su historia social o familiar, de su relato; no hay sujeto, se alude a ellos con una frase rápida (“hembra albina trisómica 21”) que podría aplicarse igual a una rata que a un ser humano. Para situar de nuevo al sujeto en el centro,*

hemos de profundizar en hacer una narración, un relato. Solo así tendremos un “quien”, además de un “que”, un individuo real...” (37).

La subjetividad no puede tener una medida, unas escalas, una homologación o parámetros generales y universales. La subjetividad no puede codificarse, nace de la experiencia del vínculo, no hay un correlato neuronal de la subjetividad, ésta introduce una dimensión inconmensurable, impide una concepción de la normalidad (38).

Es la vivencia de cada llamado “dis”, sus experiencias subjetivas, su sentir, desear y gozar, sus necesidades, sus sentimientos, todo aquello que viene enunciado en primera persona, es lo que permite su identidad narrativa, la expresión de sus propias experiencias.

De aquí las demandas y reivindicaciones de abordar lo “dis”, la locura, los malestares, la diversidad, teniendo en cuenta las propias experiencias subjetivas, los relatos, las vivencias y la narración de los propios afectados (22, 39).

Ya nos advierte H. Arendt al respecto de la supresión de la subjetividad y de la homologación de las conductas, al afirmar: *“la conducta uniforme que se presta a la determinación estadística y por tanto a la predicción científicamente correcta, no es en modo alguno un ideal científicamente inofensivo. Las ciencias de la conducta, anulando la subjetividad apuntan a reducir al hombre en todas sus actividades a un animal de conducta condicionada” (40).*

Constructos identitarios de la discapacidad

Los estereotipos colectivos, como el de discapacidad, retraso mental, locura, etc., van a definir, clasificar, establecer dinámicas de identificación/separación de personas y grupos. Son catalizadores de valores, actitudes, creencias, marcando la posición subjetiva y los sentimientos que tenemos acerca de nosotros y los otros. Dichas identidades “dis” funcionan como una determinación social y les avoca a un devenir vital marcada por episodios de cosificación y devaluación, en los que se les impide la posibilidad de decisión sobre sí mismos (19).

La identidad asignada como discapaz, retraso mental, autista, loco, etc., va a borrar y anular

la diversidad funcional, la identidad narrativa, la singularidad y subjetividad, así como otros derechos, sean el de tener un lugar de palabra y de participación en la comunidad y en la toma de decisiones o en el proceso social y productivo.

Los prejuicios y estereotipos generalizadores, que toman carta de certeza y de saber predefinido y fijo, se convierten en paradigmas y creencias de rigor “científico” y diagnóstico, que confieren saber clínico-nosológico médico y se autoafirman. Y también, lo que es una consecuencia más grave de todo ello, asignan lugar social, valores y estatus de discriminación, exclusión, segregación y estigma.

La atribución diagnóstica de discapacidad, se erige en esencialidad y en entidad identitaria. Deja de ser quien viene inscrito en una cultura, una historia, un medio social, y en un proceso productivo, para ser asignado por su etiqueta diagnóstica de forma canónica y administrativa (por la cual recibe ayudas, atención, terapias, prestaciones, etc.).

Deja de ser ciudadano –en ocasiones incapacitado a todos los efectos y derechos–; deja de ser un sujeto social e histórico con su biografía, historia y narración que en su desplegar y en su acción, en su quehacer y en su compromiso, le dan un lugar social y comunitario, para pasar a ser marcado por una atribución (discapaz, retraso mental, autista, loco, etc.) que le anula y borra su entidad, su singularidad y le asigna una identidad ajena, universal, e impuesta, que le va a conferir su sino vital, definido por un diagnóstico médico, como un hecho natural, fisiológicamente determinado e impuesto.

La discapacidad como entidad apunta a la homogeneización, a la uniformización, a rasar a todos los “dis” en una etiqueta diagnóstica y a una condición que encaje en el texto y las clasificaciones al uso (CIE, DSM, etc.) y que permita fijar, encuadrar, catalogar, nominar, valorar y marcar en la homogeneización y borramiento de la diversidad. Siendo todos homogéneos (con los grados, escalas y medidas) se logra así encajar en la etiqueta diagnóstica identitaria, simplificadora y uniforme, que permita dar una respuesta que siendo “científicamente nosológica” no cuestione, ni complejice la realidad. De esta forma se



hace innecesario escuchar, conocer, profundizar, interrogarse, cuestionarse acerca de lo que supone la realidad “dis” y su diversidad. Anular así el sentido y significación de sus actos y conductas, en definitiva, sus vidas y experiencias. Un borramiento de todo cuanto va a suponer su identidad narrativa constitutiva de todo sujeto.

Ya Pessoa ironizaba al respecto de estos clasificadores de cosas, “hombres de ciencias cuya ciencia es clasificar, ignoran la existencia de clasificables desconocidos, cosas del alma y de la conciencia, que se encuentran en los intersticios del conocimiento” (41).

Conclusión: nuevos paradigmas

No será cuestión de concluir, sino de apertura a una reformulación de los constructos de la llamada discapacidad, de la enfermedad y estigma que nos llevará al reto que ha dado pie a este artículo, de un cuestionamiento a la mayor de los fundamentos, las bases y principios de los modelos y las prácticas, de las políticas y la gestión de la llamada discapacidad. Esta reflexión y necesario debate está por desarrollar, replanteándose la multiplicidad de elementos en juego en lo que atañe al tema y de lo que a lo largo del artículo hemos intentado desarrollar.

El informe del relator de la ONU sobre salud mental; la convención de los derechos de las personas con discapacidad y otros informes y textos, hacen referencia a la atención y a los derechos de las personas con discapacidad y a la necesidad de un cambio de paradigma al respecto. Concretamente en el punto 48 del informe del relator de la ONU señala: “los diagnósticos de salud mental, se han utilizado indebidamente para la patologización de determinadas identidades y otros tipos de diversidad. La patologización de personas lesbianas, gays, transexuales, bisexuales e intersexuales, equipara la identidad de estas personas a enfermedades, lo que agrava el estigma y la discriminación” (2).

Siguiendo esta misma lógica señalada por el informe del relator de la ONU y siendo coherentes con lo afirmado, apliquemos esto al diagnóstico de la discapacidad y el retraso mental, que precisando de un cambio de paradigma, termine con dichos diagnósticos en tanto patologizantes

y estigmatizantes; así como, con todo lo entrado de la gestión, los modelos y las prácticas que lo sostiene. (Prácticas que paradójicamente se dan en algunos medios contestatarios y anti-psiquiátricos, que siguen diagnosticando de discapacidad o retraso mental, sin ningún pudor ni cuestionamiento de ello).

Con respecto a los Derechos de las Personas con discapacidad, no es la cuestión de otorgarles, ¿generosamente?, unos derechos como si fuesen una especie aparte, ajena y excluida, u otra cosa distinta de los derechos que le corresponden como a todo ciudadano. Esto supone, no partir de la exclusión –a la que se le somete y se le aboca– como algo dado y constitutivo para sobre ello componer unos derechos que se le asignan como lo donado, reparador, segregado y distinto.

La Carta de los Derechos de las personas con discapacidad, será la Carta de los Derechos Humanos, que le han sido negados. Se trata de restituir y devolver lo que se les arrebató y excluyó, no una carta aparte, sino aquello que es común e implícito a todo ser humano por su propia condición en su singularidad y diversidad. Es una deuda pendiente a restituir, que va de la mano al cambio del paradigma del propio diagnóstico y su desmedicalización y patologización.

Retomo lo que Vygotski afirmaba hace ya casi un siglo: “que no está lejos el tiempo en que se tenga que avergonzarse del propio concepto de deficiente como un señalamiento de un defecto inseparable de su naturaleza, dejarán de ser deficientes, porque la deficiencia es un concepto social, en tanto esta es una sobreestructura de los déficits físicos, psíquicos o sensoriales” (29).

En este sentido, actualmente son los propios afectados quienes están siendo sujetos y actores de las acciones y reivindicaciones por lo que les pertenece y se les arrebató. En estas acciones están incluidos quienes se solidarizan y comprometen por la defensa de unos derechos que también a los “no-llamados dis” les afecta y atañe en igual medida.

Contacto

Federico Menéndez Osorio ✉ femeos@telefonica.net ☎ +34 628 725 759
A Coruña, España.

Bibliografía

1. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ceapat – Imserxo. M^o de Sanidad. Madrid 2010.
2. ONU – HCR 2017. Informe del Relator Especial sobre el derecho de la persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. AHRC|35|21
3. Roig, A. *Reflexiones en torno al modelo de discapacidad psíquica y sus registros de datos. Anales de la fundación Canis Majoris*. Vol. 1. 2016.
4. Climent, M.T., Carmona, M. *Transpsiquiatría. Abordaje Queer en salud mental*. Asociación Española de Neuropsiquiatría digital n^o5. Madrid. 2018.
5. Touraine, A. *Movimientos sociales hoy*. Barcelona. Hacer. 1990.
6. Riddell, S. *Teorizar sobre las necesidades educativas especiales en un clima político cambiante*. En Barton, L. (comp.) *Discapacidad y sociedad*. Madrid. Morata 1998: p. 99-123.
7. Revuelta, J.M. *Todos somos igualmente subnormales*. Siglo Cero n^o73, Ene.-Feb. 1981.
8. Donna Williams. *Alguien en algún lugar*. Barcelona. N.E.E.D. 2012.
9. Sellin, B. *Quiero dejar de ser un dentrodemi*. Barcelona. Gutenberg. 2011.
10. Amanda Baggs *In my language*. <https://www.youtube.com/watch?v=ysdPFRHE7zw>
11. CIE₁₀ *Organización Mundial de la Salud. Trastornos mentales y del comportamiento. Criterios diagnósticos de investigación*. 10^a ed. Madrid: Editor, J.J. López Ibor. 1994.
12. *DSM₅ Asociación Americana de psiquiatría. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. 5^a ed. Arlington. VA: Asociación Americana de Psiquiatría. 2004.
13. Barnes, C. *Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental*. En Barton L. (comp.) *Discapacidad y sociedad*. Madrid. Morata. 1998; p. 59-76.
14. Foucault, M. *Los anormales*. Madrid. Akal. 2001.
15. Preciado, P.B. ¿La muerte de la clínica? <https://www.youtube.com/watch?v=4aRrZZbFmBs>
16. Ferreira, M.A. *De la minus-valía a la diversidad funcional: Un nuevo marco teórico-metodológico*. *Política y sociedad* 2010, vol. 47, n^o1: 45-65.
17. Silberman, S. *Una tribu propia*. Barcelona. Ariel. 2016.
18. Talbott, J.A., Hales, R.E., Yudofsky, S. *Tratado de psiquiatría*. Barcelona. Ancora. 1996.
19. Gallego, L. Fernández, D. *Discursos profesionales de las ciencias de la salud, educación y trabajo social sobre la discapacidad psíquica*. A Coruña. Ed. Fundación Paideia. 2001.
20. Oliver, M. ¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora? En: Barton, L. (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid. Morata. 2008: p. 299-314.
21. Foucault, M. *El poder psiquiátrico*. Madrid. Akal. 2005.
22. Salas, M. *Uso de (la) locura: hacia el reconocimiento de nuevas lógicas interpretativas del sufrimiento humano*. *Salud Colectiva* 2017; 13(4): 713-719.

23. Whitaker, R. *Anatomía de una epidemia*. Madrid. Ed. Capitán Swing. 2015.
24. Lain Entralgo, P. *La historia clínica*. Madrid. Triacastela. 1998.
25. Huges, B. Paterson, K. *El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento*. En: Barton, L. (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid. Morata. 2008: p. 107-123.
26. Ortiz Lobo, A. *Relación terapéutica y tratamiento en postpsiquiatría*. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría 2017; 37(132): 553-573.
27. García Valdecasas, J. Vispe, A. *El fin de la psicopatología (o como nombrar las cosas no es sino un ejercicio de poder)*. Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria 2017; vol. 1, nº: 21-33.
28. Foucault, M. *Hay que defender la sociedad*. Madrid. Akal, 2012.
29. Vygotski, L.S. *Problemas generales de la defectología. Obras escogidas. Vol. 2-V*, Madrid. Machado Grupo de Distribución. 2012.
30. Plessner, H. *La risa y el llanto*. Madrid. Trotta. 2007.
31. Ruiz, J. *La construcción social de la minusvalía. Claves de la Razón Práctica*. 1998; nº81: 67-71.
32. Abberley, R. *El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad*. En: Barton, L. (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid. Morata, 2008: p. 34-50.
33. Augé, M. Guillaume, M. Reyes Mate. *El otro, el extranjero, el extraño*. Revista de Occidente nº 140, Enero 1993.
34. Dake, R. *Una crítica del papel de las organizaciones benéficas*. En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y sociedad*. Madrid. Morata. 1998: p. 161-180.
35. Shakespeare, T. *La autoorganización de las personas con discapacidad ¿un nuevo movimiento social?* En: Barton, L. (comp) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid. Morata. 2008: p. 68-85.
36. Peteiro, J. *El autoritarismo científico*. Málaga. Miguel Gomez Eds. 2010
37. Sacks, O. *El hombre que confundía a su mujer con un sombrero*. Barcelona. Anagrama. 2017.
38. Pereña, F. *De la angustia al afecto*. Madrid. Síntesis. 2013.
39. Read, J. Mosher, L. Bentall, R. *Modelos de locura*. Barcelona. Herder. 2006.
40. Arendt, H. *La condición humana*. Barcelona. Paidós. 1998.
41. Pessoa, F. *Libro del desasosiego*. Barcelona. Seix Barral. 2014; p. 153.

• Aceptado: 3/7/2019.