

Cuando las personas discapacitadas trastornan las políticas sociales

Henri-Jacques Stiker*

El esfuerzo de análisis y de elaboración que emprendo parte de una pregunta simple: ¿qué tienen que decir en el debate social las personas actualmente nombradas “discapacitadas”? Si la especificidad es irreductible, ¿no se vuelve por lo mismo emblemática del debate, más apasionado que nunca, relativo al problema de saber cómo hacer una sociedad coherente y justa con las numerosas singularidades que reclaman cada una su reconocimiento? Aquí tocamos el corazón de la actual cuestión de la democratización. La política dirigida a las personas discapacitadas ha tratado de responder a esta cuestión mediante lo que se llama la discriminación positiva, vale decir por un régimen propio que apunta a la “recuperación”, al regreso al pelotón central, de esta población frágil en el plano de la salud y del vigor, sufriente, muchas veces amenazadas en su supervivencia. Pero aquí nos enfrentamos a un problema general: ¿sólo los enfermos son frágiles, sufrientes y amenazados? ¿Hasta dónde ir en las políticas de discriminación compensatoria? ¿Esta tendencia no es la confesión del fracaso de la integración democrática, sea cual sea por otra parte la población a la que se aplique? Se lo ve a través de ciertas medidas dirigidas a las poblaciones llamadas en dificultad, las que, finalmente, instituyen un régimen de precariedad permanente. La generalización de esta discriminación ¿no tenderá subrepticamente a extender la noción de enfermedad a situaciones sociales contingentes, aún cuando estas mismas fueran durables? ¿Y si se la reserva para las personas discapacitadas, cómo seguir sosteniendo su carácter integrador? La discriminación sería así llevada a su colmo: esas personas serían de tal modo apartadas que no

* Director de investigación, laboratorio de Historia y civilizaciones de las sociedades occidentales, Universidad de París-VII. Artículo aparecido en *Esprit*, n. 259, diciembre de 1999.

podrían constituir sino un régimen de excepción, fuera del derecho común. Por cierto que se puede dar un sentido democrático a los rodeos institucionales de orden terapéutico, educativo o reeducativo. Pero la fuerza del proceso de inclusión que comienza con la Revolución francesa, sobre la que han insistido Marcel Gauchet y Gladis Swain¹, ¿no implica otro análisis del campo del discapacitado y de las exigencias de integración, reemplazando un problema que parece especialmente como una de las piedras de toque del problema democrático?

La enfermedad constituye una dimensión permanente de las sociedades. Antes de la exclusión de los años 1980, antes de la pauperización del s. XIX, antes de la cuestión de los vagabundos a finales de la Edad Media, las sociedades se han enfrentado al problema de los enfermos, contrahechos, deformes, heridos, tontos, ciegos, sordos, etc. ¿Por qué se pensaría el poder, la sexualidad, la religión, la pobreza, la femineidad, etc., y no la enfermedad (palabra que considero la menos investida con un sentido preconstruido)? No se trata ni de un tema insignificante ni de un apéndice de la "cuestión social". Somos nosotros quienes lo dejamos de lado hasta creer que es así. Como también fue el caso para la historia de las mujeres o de la locura.

Acerca de la especificidad de la deficiencia

Numerosos análisis del "handicap"* ponen el acento sobre la deficiencia, la cual da lugar a procesos, de orden social o psicosocial, particulares, incluso aunque no sean únicos. En la problemática que acaba de ser

¹ Marcel Gauchet y Gladis Swain, *la Pratique de l'esprit humain. L'institution asilaire et la révolution démocratique*, Paris, Gallimard, 1980. G. Swain, *Dialogue avec l'insensé précédé de A la recherche d'une autre histoire de la folie* por M. Gauchet, Paris, Gallimard, 1994.

* Utilizaremos habitualmente "discapacidad" y "discapacitado" para *handicap* y *handicapée* respectivamente. La palabra no vierte lo que el término muestra en francés e inglés, la idea de una desventaja y a la vez una compensación. Optamos por *discapacidad* porque tiene un tinte intermedio entre *minusvalía*, que desvaloriza abiertamente, y el sentido habitual en español de *handicap*, que sólo dice ventaja. Sin embargo en la sección en que el autor realiza una historia del término, volvemos al original (NT).

esbozada, es indispensable tenerlo en cuenta. En efecto, la enfermedad constituye una situación singular, irreductible a otras. Y es al fin de esta singularidad que se desemboca sobre un problema central de la sociedad.

*En la huella de la escuela de Chicago,
alrededor de la estigmatización*

Ya no hay curso de sociología que no mencione la obra de E. Goffman, y particularmente su libro *Stigmaté, les usages sociaux des handicaps*, así como también, de la misma escuela de Chicago, interaccionista y micro-sociológica, la de Becker, con su concepto de desviación². Es hasta la saciedad que se ha utilizado estas obras para pensar el discapacitado y las personas discapacitadas. No sólo se deja de lado todo compromiso con una intervención social y el establecimiento de dispositivos, sino que se vincula la cuestión de los discapacitados con fenómenos sociopsicológicos generales, pudiendo también aplicarse a otras poblaciones. El hecho de poner una marca sobre el cuerpo para indicar una carencia, una desgracia, un descrédito profundo, como se hacía con los esclavos, los proscritos, las prostitutas, así como se hizo con los judíos, constituía una manera de ver cómo una enfermedad (una monstruosidad o deformidad, poco importa) dando lugar a la atribución de una identidad social virtual, separa completamente de la identidad social real, al igual que en el caso del estigma de la raza o del carácter. Todos los días podemos comprobar cómo es cierto que una persona deficiente se vuelve

un individuo que hubiera podido fácilmente hacerse admitir en el círculo de las relaciones sociales ordinarias, pero que posee una característica tal que no puede imponerse a la atención de quienes lo encontramos y nos alejamos de él, destruyendo así los derechos que él tiene frente a nosotros por la existencia de sus otros atributos (*Stigmaté*, p. 15).

² Erving Goffman, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1975. El subtítulo inglés no era ese sino "Notes on the management of spoiled identity". La introducción de la palabra *handicap* en la traducción francesa es contemporánea de la ley de orientación a favor de personas discapacitadas. Ver Howard S. Becker, *Outsider*, París, Métailié, 1985.

Los fenómenos de estereotipo, o de amalgama de rasgos inducidos, son tan evidentes cuando se trata de personas deficientes que el pensamiento de Goffman parecería como una verificación cotidiana. Sucede lo mismo con su insistencia en la referencia a la norma socialmente establecida. En los textos de Goffman leemos las actitudes corrientes que se encuentran en el público e incluso entre las personas discapacitadas y su entorno. Aquí no se trata de exponer el pensamiento de Goffman, sino de mostrar el carácter oportuno de su aparición, en tanto que ha sido una poderosa cooperación para desarrollar estudios sobre las representaciones sociales de las discapacidades y de las personas discapacitadas³. En el plano del contenido, no estoy seguro de que con relación a Goffman se haya franqueado una etapa muy novedosa, al haber mostrado detalladamente los estudios sobre representaciones sociales la desvalorización general de las personas marcadas en su cuerpo o su espíritu. Se han precisado, por cierto, las jerarquías entre las deficiencias, la historicidad de las representaciones⁴, sin poner en tela de juicio ni el acercamiento interaccionista, ni la noción de estigma aplicada a las personas deficientes. Es que en esta sociología de interrelaciones, la deficiencia como debilidad se encontraba bien rodeada, ella está siempre en la frontera con lo fantasmagórico, en la búsqueda de la identidad a través del espejo y de las prácticas sociales para contenerla, situarla o socorrerla. La deficiencia no puede ser pensada fuera de la esfera psíquica, porque siempre remite a la imagen de sí, en aquel que sufre y en aquel que la mira. La mirada de los otros es un complejo de miradas preconstruidas, de miradas de otro introyectadas, de miradas de sí proyectadas. La mirada de otro construye la mirada que se vuelve sobre sí, y también resulta de ella. A partir de los acercamientos

³ En torno a Serge Moscovici y Denise Jodelet, en la Escuela de altos estudios en ciencias sociales, han trabajado investigadores interesados por la discapacidad. Además del libro de D. Jodelet, *Folies et représentations sociales*, Paris, PUF, 1989 y 1995, que tocaba el tema de la discapacidad, deben señalarse: Alain Giami, *La figure fondamentale du handicap, représentations et figures fantasmatiques*, informe de un contrato de investigación Mire-Geral, 1988; Colette Assouly-Piquet y Francette Berthgier-Vittoz (prefacio de Monique Schneider), *Regards sur le handicap*, Paris, Epi, 1994. Bajo la coordinación de J.-S. Morvan y H. Paicheler, *Représentations et handicaps. Vers une clarification des concepts et des méthodes*, Vanves, CTNERHI y Mire, 1990; "Handicap: identités, représentations, théories", *Sciences sociales et santé*, vol. XII, n. 1, marzo 1994.

⁴ Jean-François Ravaud e Isabelle Ville, "Représentation de soi et traitement social du handicap", *Sciences sociales et santé*, *op.cit.*

interaccionistas y constructivistas, la deficiencia toma una consistencia propia, como se lo constata en la historia de las sociedades.

Por otro lado, si se tienen en cuenta los estudios sobre los *outsiders*, cuyo carácter independiente de las condiciones económicas o sociales se ve en la obra de Norbert Elias⁵, tenemos los medios para acercarnos a la situación de deficiencia como una cuestión original. Al mismo tiempo, es una superación de Goffman y de Becker. Para que se establezca la diferencia entre los *established* y los *outsiders*, no hay ninguna necesidad de rasgos físicos marcados, estigmatizantes, ni de diferencias económicas y culturales fundamentales. La diferencia se puede construir con cualquier rasgo: basta que un grupo establecido perciba a otro como intruso, bizarro, no conformado, amenazador para la identidad, etc., y que se lo repita y se persuada⁶. Como dice Michel Wierwiorka en el prólogo del libro de Elias: "situación sorprendente porque pone al desnudo el racismo sin raza, y la exclusión sin fractura económica" (p. 13), los minusválidos, aún cuando no porten estigmas llamativos, son percibidos como *outsiders* porque incomodan, porque amenazan la imagen que tenemos de nuestra buena identidad de individuos en plena posesión de nuestro medios, de trabajadores rentables y útiles y otras cosas por el estilo. Como en el caso de Goffman, pero sin duda de manera más clara, este tipo de análisis sociológico nos permite abordar la cuestión del minusválido en el cruce de la imagen individual de sí y de la imagen colectiva del grupo, al cruce de caminos entre el fantasma y la representación cultural.

Fundar esta perspectiva supone recurrir a la idea, como la elaborase Marcel Mauss, de una relación de traducción entre lo individual y lo social. Como escribe Bruno Karsenti⁷, se trata de

⁵ Norbert Elias, John L. Scotson, *Logiques de l'exclusion*, prólogo de Michel Wierwiorka, Paris, Fayard, 1997. El libro apareció en 1965 con el título *The Established and the Outsiders*. La palabra exclusión se debe sin dudas al contexto actual. Se puede lamentar su uso porque da la impresión que la obra sólo respondería a una actualidad efímera.

⁶ Podemos recordar por ejemplo la lucha de Lino Ventura para implantar un establecimiento de jóvenes con deficiencias mentales en un barrio residencial, e incluso de la resistencia de los burgueses de Garches y Vauresson cuando se trató de crear un liceo para jóvenes con lesiones medulares o de motricidad cerebral infirme. Más allá de los conceptos de Elias, se ve asomar, a propósito de poblaciones como la de los minusválidos, la cuestión de la violencia que el otro desencadena por el solo hecho de su alteridad, de su presencia, de su intrusión en mi existencia o en la existencia social.

⁷ Bruno Karsenti, *Marcel Mauss, le fait social total*, Paris, PUF, 1994.

la expresión singular, elaborada en el plano de lo individual mismo de una estructura sociológica, y esto es posible gracias al estatuto del símbolo (p. 85).

Lo que permite la noción de símbolo es, en resumen, superar la confrontación de realidades hipostasiadas de modo ultrajante por las ciencias sociales: en esta concepción no hay individuo ni sociedad, sino solamente un sistema de signos que, al mediatizar las relaciones que cada cual mantiene con otro, construye en un mismo movimiento la socialización de los individuos y su unificación en un grupo (p. 87).

Existe una conmensurabilidad simbólica entre el individuo y lo colectivo porque hay una función simbólica, un conjunto dócil que se ramifica en planos siempre distintos y a menudo alejados unos de otros. Este entrecruce ha sido percibido por Freud cuando escribe que

[...] la oposición entre los actos psíquicos sociales y narcisistas se sitúa exactamente al interior mismo del dominio de la psicología individual y no es de una naturaleza tal que deba separarla de una psicología social⁸,

de lo que se hace eco Mauss cuando dice, a propósito de *Totem y tabú*, que

nosotros creemos que estas ideas tienen una inmensa capacidad de desarrollo y de persistencia, y comprendemos mejor por el modo en que obsesionan la conciencia individual, el modo en que son creídas, cuando son practicadas por todo el grupo, y se verifican por la obsesión común del grupo⁹.

Así la discapacidad constituye uno de esos

simbolizadores nodales... puntos privilegiados de una red simbólica donde se encuentran reunidas y expuestas las significaciones más valoradas por un grupo¹⁰.

⁸ Sigmund Freud, *Psychologie des foules et analyse du moi*, 1921, Paris, Payot, 1981, p. 123-124.

⁹ Marcel Mauss, "Rapports réels et pratiques de la psychologie et de la sociologie", *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, 1950, p. 293.

¹⁰ J.-C. Passeron, *Le Raisonnement sociologique*, Paris, Nathan, 1992, p. 330.



Se puede escuchar del mismo modo a los padres de niños minusválidos, cuando están traumatizados, apabullados, culpabilizados, portadores de un deseo de muerte que se invierte como sobreprotección, poniendo en tela de juicio su propia historia con la generación precedente o con el grupo, batiéndose con un duelo casi imposible¹¹, y lo que el sociólogo o el psicólogo sacan a la luz cuando describen las figuras del “objeto malo”, los estigmas del peligro, del contagio o la fealdad, que pesan sobre las deficiencias.

En la intersección de lo social y de la vivencia psíquica es fácil reconocer las ambivalencias que habitan a cada una: el minusválido como rechazado y fascinante, como demasiado semejante a la parte de nosotros mismos que nos negamos a aceptar. Dicho de otro modo, bajo la deficiencia siempre hay un problema “de debilidad” que moviliza lo simbólico. La misma posición social y económica de estos débiles sólo se puede comprender si se la liga con lo simbólico. Era preciso que un antropólogo lo muestre, y es lo que se le debe a Robert Murphy.

La posición de Robert Murphy, la liminalidad

Partamos de la crítica de Robert Murphy a la Escuela de Chicago¹². No abandonamos el registro de una proximidad por la especificidad de la deficiencia, sino en un plano etnológico. El interaccionismo, con la doble noción de estigma y desviación, niega, a sus ojos, la falta, y acerca a las personas minusválidas a los criminales o a las personas aprehendidas en

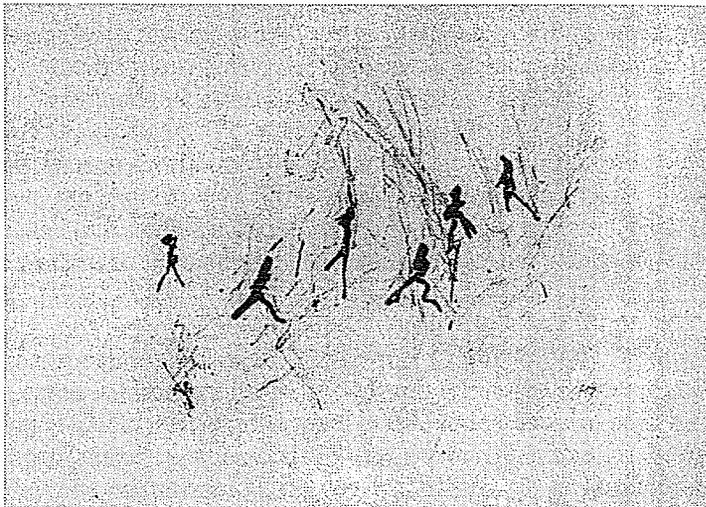
¹¹ Simone Korff-Sausse, “Le handicap: figure e l’êtrangeté”, en *Trauma et devenir psychique*, bajo la dir. De Maurice Dayan, Paris, PUF, 1995, o Simonne Sausse, *le Miroir brisé, l’enfant handicapé, sa famille et le psychanaliste*, Paris, Calmann-Lévy, 1996. Esta aproximación por la escucha y la clínica merecería un desarrollo importante. Hemos elegido, para este número de *Esprit*, centrar nuestra mirada en los aspectos sociales.

¹² Robert Murphy, *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, col. “Terre Humaine”, 1990. Es muy destacable que se haya traducido así el título inglés: *The body silent*. Por una artimaña, jugando con las palabras, aparentemente sin traicionar, se ha invertido el sentido del título. El cuerpo silencioso, el cuerpo que no responde más, es el cuerpo perdido. Pero en la semántica corriente vivir “a corps perdu” quiere decir vivir plenamente. Lo que no deja de subrayar la iconografía de la edición francesa, que ve esencialmente a los minusválidos deportistas de alto nivel, autores de hazañas ... lo que no representa totalmente la tesis del autor.

delito flagrante¹³. Incluso si la deficiencia puede provocar una culpabilidad, por ejemplo en los padres de los niños minusválidos, no se lo pensaría correctamente con una noción relevante de la justicia y de la moral. Por ello Murphy se niega a rebajar la cuestión de la deficiencia a una cuestión social más o menos tradicional, con conceptos como opresión, explotación, exclusión u otros, que igualmente son maneras de disolver la especificidad antropológica de los discapacitados. Murphy, antropólogo antes de ser minusválido (al menos en el terreno cronológico), había estudiado a Van Gennep y los ritos de paso así como a Turner y la situación del umbral, la situación liminal¹⁴. Allí encuentra el modelo que le permite dar cuenta, no sólo de su experiencia personal, luego de volverse parapléjico y después cuadripléjico, sino también del estatuto social oculto de las personas minusválidas. Se sabe que en las sociedades tradicionales sobrea-bundan situaciones liminales, intermedias: cada vez que hay un pasaje de un estatuto a otro. El momento, y/o el lugar, del entre dos es abierto y cerrado por "ritos de pasaje" y comprende iniciaciones y prácticas particulares. Cuando un niño debe adquirir el estatuto de adulto, entra por un tiempo determinado a una fase liminal donde, desprendido del estado de infancia por un rito, sufre una preparación para la vida de adulto. Antes de nacer a una especie de vida nueva, sufre una muerte social temporaria, que se realiza para permitir esta mutación, casi ontológica. Al terminar esta fase de paso, ingresa al estatuto de adulto, gracias a nuevos ritos de pasaje. Desde varias perspectivas, tanto en la representación del entorno como en las prácticas institucionales, los minusválidos son ubicados en esta situa-

¹³ En uno de los primeros artículos publicados, exponiendo más ampliamente la posición de Murphy (Marcel Calvez, "Le handicap comme situation de seuil: éléments pour une sociologie de la liminalité", *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n. 1, mar 1994, p. 61-87), el autor parte con mucho criterio de los trabajos de Edgerton, que se remontan a 1967, *The cloak of competence. Stigma in the lives of mentally retarded*: "En filigrana se diseñan contextos sociales en los cuales la percepción del retardo mental como condición humana inmutable va aparejado con principios de beneficencia respecto a quienes están afectados. Esto se traduce en la atribución de un nicho social en el cual son protegidos de las vicisitudes del mundo por la connivencia de otros: ellos aceptan igualmente el estatuto que les es asignado" (p. 71). Así hay mecanismos diferentes del estigma, que incluso lo bloquean. Esta perspectiva introduce bien la posición de Murphy.

¹⁴ Arnold Van Gennep, *Les Rites de passages*, 1ª ed. Paris, 1909, reimpresión, Paris, Piccard, 1981; Victor W. Turner, *le Phénomène rituel. Structure et contre-structure*, Paris, PUF, 1990, 1ª ed. 1969.



Sin título, 1945-1946
Acuarela y pluma sobre papel. 25 x 32.5 cm.
Colección particular.

ción intermedia entre dos estatutos de validez, el anterior, el de los otros, y aquel que se debería volver a encontrar, supuestamente deseado por los otros. Pero la diferencia con la liminalidad y la posición de pasaje, constatada por el antropólogo en numerosas sociedades, es que los minusválidos son condenados a permanecer en esa situación intermedia. Ellos han abandonado el estatuto normal, por sus secuelas de enfermedad o accidente (con la eventual estigmatización), y a menudo, concretamente, son separados en lugares especiales, hospitalarios, centros de reeducación, como antiguamente iban los tuberculosos al sanatorio (recordemos la *Montaña mágica* de Thomas Mann). Y aún cuando tomen un nuevo lugar, o su lugar anterior, continúan siendo vistos y tratados como si permaneciesen en una situación intermedia. Así no son rechazados ni aceptados plenamente; ni apartados ni integrados;

ni extraños ni familiares. Ni juzgados culpables, ni tratados como inocentes, por molestos y culpables de incomodar la tranquilidad de una sociedad que sueña con hombres y mujeres sin defectos. Ni esclavos ni completamente ciudadanos. Ni totalmente esclavizados ni libres.¹⁵

Ha habido una separación del mundo “ordinario”, hay un umbral, pero la nueva incorporación no se da, o se da mal (y quizás con pseudo-ritos ambiguos, como la famosa comida que Murphy describe, y que se celebra como su regreso a la universidad, pero donde todo concurre para hacer de él no ya un profesor recuperado, sino un sobreviviente, alguien que escapó¹⁶). Hay una cristalización, un congelamiento, de la situación intermedia.

Es verdad que el análisis de Murphy se aplica a numerosas situaciones: las estructuras protegidas (Centro de ayuda para el trabajo, Taller protegido, Instituto médico-profesional) son típicas de la liminalidad, pero también el conjunto de la discriminación positiva y numerosos comportamientos cotidianos. Lo que sostengo ante todo es la introducción pertinente del punto de vista antropológico, que marca un paso decisivo en el pensamiento de la deficiencia. Pienso que ella es la que hace que, aún cuando uno se rebele contra la condición impuesta a las personas minusválidas,

¹⁵ Charles Gardou, “Les personnes handicapées exilés sur le seuil”, *Revue européenne du handicap mental*, 1997, vol. 4, n. 14, p. 6-7.

¹⁶ R. Murphy, *Vivre à corps perdu*, op. cit., p. 109 y ss.

uno no se puede contentar con pensarla como una opresión o sólo como producto de una organización de base liberal, capitalista o simplemente segregativa y excluyente. Porque Murphy vuelve la mirada hacia los sistemas de pensamiento, incluso los invariantes, relativos a las dolencias, que están inmersos en el fondo de las civilizaciones.

La deformidad de los cuerpos, las perturbaciones del espíritu, las privaciones de sentido, siempre han inquietado a los grupos sociales, así como el sexo, el poder, el intercambio, la muerte o los ancestros. No existe ninguna cultura que no haya elaborado una explicación, una visión, en síntesis, una “antropología de la deficiencia”¹⁷. Este punto de partida y este punto de vista me parecen fundamentales, porque permiten afirmar cierta especificidad de la cuestión hoy llamada de la deficiencia, no soluble en la mera “cuestión social” de la pobreza o la miseria. La cuestión de las relaciones hombres/mujeres escapa, por un lado, a lo que surge de las condiciones económicas y los meros datos sociales, porque la relación sexualizada también es ante todo la emoción, la afectividad, el fantasma, el deseo, etc. Por cierto no hay emoción, fantasma o deseo que no se inscriba en la historia, y el imaginario del egipcio del segundo milenio antes de nuestra era no era el mismo que el del francés de fines del s. XX. Pero esto no es una razón para reducir la cuestión de la sexualidad a lo socio-económico; los cuadros sociales del imaginario no eliminan la especificidad de este imaginario. Lo mismo sucede con la deficiencia. Ella entraña un conjunto de representaciones ligadas a nuestros miedos sobre nuestra especie, a las culpas relativas a nuestro ejercicio de la sexualidad o a las faltas de nuestros antepasados, a nuestra herida narcisista, como ya se ha dicho. En su cultura japonesa, Kanzaburo Oé, premio Nobel de literatura en 1994, expresa algo universal cuando el personaje de una de sus novelas¹⁸, cuya mujer acaba de dar a luz un niño afectado de hernia cerebral, se considera a sí mismo, ante la mirada del médico, culpabilizado, como “padre de un monstruo”. Monstruo que cuestiona sus proyectos de partir a Afri-

¹⁷ Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier, 1982, Dunod, 1997. Existen también acercamientos antropológicos en numerosos investigadores extranjeros. Véase principalmente: Benedicte Ingstad y Susan Reynolds White, *Disability and Culture*, Londres, University of California Press, 1995; Klaus E. Muller, *Der Krüppel. Ethologia passionis humanae*. C. H. Beck, 1996.

¹⁸ Kanzaburo Oé, *Une affaire personnelle*, Paris, Stock, 1994. Ver también *Dites-nous comme survivre à notre folie*, Paris, Gallimard, 1982.

ca y la imagen de sí mismo, en síntesis, lo que entorpece la vida, lo que le incita a la bebida, a frecuentar prostitutas, y le impide ir a ver a su mujer y al niño, etc. Es sólo al precio de un itinerario muy penoso que acabará transformándose para afrontar la realidad y reconocer ese niño monstruoso como “su” niño.

La tendencia culturalista.

El caso de los sordos

Un tercer modo de destacar la especificidad de las personas llamadas minusválidas, recusando radicalmente la noción misma de minusvalencia y deficiencia, está enraizada en el multiculturalismo americano. En efecto, en Estados Unidos, en torno al movimiento de *Independant living*, de la revista y la red *Disability studies*, animada hasta su muerte por Irving Zola (conocido entonces por sus estudios sobre el dolor), el análisis cultural se ha movido en dos niveles: las representaciones de la deficiencia pueden depender de factores ligados a datos religiosos, lingüísticos y tradicionales; entonces las personas minusválidas se constituyen en grupos culturales con sus rasgos singulares, a partir de condiciones de vida, de una historia, etc. Así como el movimiento de mujeres ha engendrado los *women studies*, sobre la base de una reivindicación de “cultura femenina”, sólo completamente comprensible para las mismas mujeres, así también sucede con los minusválidos. El caso que mejor fundamenta la posición privilegiada del otro lado del Atlántico es el de los sordos. Aquí tomo a las personas nacidas sordas, o al menos quienes están obligados a practicar el lenguaje de señas, aún cuando fuesen bilingües y utilicen diversos medios de lenguaje, si quieren verdaderamente expresarse. Esta comunidad que había visto prohibida su lengua a lo largo de un siglo¹⁹ puede con bastan-

¹⁹ Entre el abad de Épée, muerto en 1789, que organizó el lenguaje de señas, y el tristemente célebre congreso de Milán (reunión de instituciones de enseñanza para sordos, 1880), los sordos habían desarrollado una “cultura sorda” (con reuniones, encuentros, banquetes, accesos al saber, etc.). Con la prohibición de servirse del lenguaje de señas en la enseñanza, pronunciada en el recinto del congreso, una minoría lingüística se encuentra oprimida, aquí la palabra es válida, en su expresión. Incluso si no llegase a definir una cultura, una lengua es el elemento mayor ya que es una semántica con recortes propios, un modo de concebir y simbolizar. En lo concerniente a la historia de los sordos y la lengua, remito a

te legitimidad reivindicar el estatuto de comunidad cultural minoritaria. El argumento consiste en decir: somos hablantes como los demás hablantes; tenemos una lengua, ciertamente una lengua de señas corporales y no de sonidos, pero una lengua en todo sentido. También tenemos, por eso mismo, un modo de pensar, de situarnos, en síntesis un modo de ser-en-el-mundo. Nuestra "inferioridad" nos acerca a comunidades culturales disminuidas, ya sea por minoritarias o por extrañas en una cultura dominante y dominadora. A partir de ahí se ve bien cómo la noción de discapacidad, y aún más la de deficiencia, se aleja, o se hace rasgo secundario, e incluso se la rechaza completamente.

Hay quienes añaden al primer elemento cultural el del carácter natural de la sordera. Los sordos no son sordos al modo que algunos son negros o del mismo modo que se es varón o mujer. ¡Querer transformar esta condición es tan absurdo como querer hacer a un negro blanco o a una mujer varón²⁰! Esta condición implica un modo de comunicación y de significación propio. Arrancar a un niño sordo de su comunidad natural constituye una violación inadmisibile. En un artículo inédito, Harlan Lane escribe:

Aún si los niños destinados a ser parte de las comunidades afro-americana, india, o sorda, pudiesen ser transformados por el biopoder en varones caucásicos blancos oyentes, aún si la sociedad pudiese hacerlo, ella no debería.

Lo posible no es lo deseable. Aún más, no se debe demandar a un sordo hablar oralmente como quienes oyen. La sordera no es un límite, es una característica biológica que ha dado lugar al desarrollo de una cultura particular.

las siguientes obras: Harlan Lane, *Quand l'esprit entend, historie des sourds et muets*, Paris, Odile Jacob, 1991; Jean-René Presneau, Aude de Saint-Loup, Bernard Mottez han hecho contribuciones importantes desde el ángulo del vocabulario en *Handicap et inadaptation. Fragments pour une historie. Notions et acteurs*. Paris, Alter, 1996.

²⁰ El contraejemplo es provisto por una corriente eugénica que, por miedo de ver desarrollarse una "raza sorda", proponía prohibir el matrimonio entre sordos y exigía su esterilización (A.G. Bell, *Memoir upon the Formation of a Deaf Variety of the Human Race*, New Haven, National Academy of Sciences, 1883),

Las características de la comunidad de sordos se prestarían muy bien a la interpretación culturalista americana referente a los negros, las mujeres o los mexicanos. No hay que olvidar que en los Estados Unidos existe una universidad para sordos —Gallaudet en Washington. Lo que es el símbolo de una cultura sorda. Aún no siendo ese el caso en Francia, la conciencia de constituir una comunidad cultural no está ausente en los sordos franceses.

Es cierto que el caso de los sordos es singular y que las posiciones que acabo de resumir no son sostenidas por otros grupos de discapacitados, aún cuando existe, en Estados Unidos, una tendencia en este sentido. Pero la lógica está ahí.

Las cuestiones son de varios órdenes. Sería de temer que la reivindicación de tal especificidad acabase haciendo de la comunidad sorda una especie de excepción, al modo de los indios americanos o canadienses, que habitan su “reservación” y se los mantiene separados por la indiferencia y la condescendencia. Sería de temer, empíricamente, que algunos traten de generalizar la idea a todos los discapacitados: ya sea en su reservación o al menos en su estatuto. ¿No sería esto unirse, para asegurarla, a la idea en expansión de tratar ciertas categorías en una especie de externalización del espacio social común? La idea de comunidad cristalizada, ¿no lleva en germen la “realización” de un afuera de la sociedad normada, que rápidamente se volverá un afuera de la sociedad como tal?

Hay que cuestionar más a fondo el lazo que se ha establecido entre una característica biológica y la afirmación de una cultura. ¿Hay una cultura femenina, o masculina? ¿Hay una cultura negra? ¿Por qué no una cultura enana? ¿No es la cultura el hecho histórico de un grupo, de una sociedad humana, que ha desarrollado una lengua, un arte, una religión, un tipo de relaciones entre hombres y mujeres, etc.? Se puede admitir que históricamente los sordos han creado su cultura, como los bantús, los vascos o los franceses. Pero esto no apunta a un dato natural, biológico. Es una historia. Y aún si se admite, por ejemplo, una negritud, esta todavía es de orden histórico. Me parece que hay una confusión entre los puristas de la sordera. No todos los sordos que apelan a su lenguaje y a su cultura son Harlan Lane. Lo cual es una razón más para precisar las distinciones. ¿Qué es una cultura que pretenda hoy no estar atravesada por otras? Defender el francés no es sinónimo de negarse a hablar lenguas extranjeras. Por cierto, incluso los más rigoristas entre los sordos aceptan el bilingüis-

mo, pero existe una crispación, comprensible históricamente hablando, que conduce a un callejón sin salida. Admitamos que una persona dada, que pertenece a una cultura determinada, pueda legítimamente entrar en otra cultura y hacerla suya. El respeto, el desarrollo y la propagación de la lengua y de la cultura sorda no implican un “indianismo” infecundo.

¿Hay que negarse a considerar a los sordos como minusválidos y más precisamente como deficientes? Una respuesta pragmática que no sería suficiente, consistiría en decir que el estatuto de discapacitado comporta ciertas ventajas que en la inestable sociedad en la que nos encontramos es prudente conservar. De hecho, las leyes y las instituciones para discapacitados están abiertas a los sordos, y estos acuden a estas.

Se puede decir de toda “deficiencia” lo que los sordos dicen de ellos mismos: nacimos o nos volvimos así, y esto sucede en el campo mayor de las diferencias y las singularidades. Es verdad que siempre juzgamos toda separación en referencia a una norma, ya sea como modelo ideal o modo de establecer un medio. La sordera recuerda de modo eminente la arbitrariedad de nuestras referencias mentales o sociales. Por eso, pero no sin todas las otras que presentan características menos comunes que la mayoría, la sordera postula con intensidad el debate democrático. Entonces se trata menos de saber si hay que clasificar a los sordos, y a los demás, aquí o allá, que de saber cómo se puede establecer una sociedad sobre la consideración radical de los particularismos. En este sentido la “discapacidad” constituye un estímulo para la construcción democrática.

Un análisis paradójico de la negación de la especificidad de la deficiencia

Querría aquí sondear una “escuela de pensamiento”, para también así hacerle el honor que merece, implantada en las universidades de Gran Bretaña gracias a investigadores y docentes minusválidos, que publica mucho y edita una revista, *Disability and Society*. Su afirmación de base es que la discapacidad sólo puede comprenderse si, negando todo acceso, aún sutil y disfrazado, por el lado de la deficiencia, forzosamente médico e individualista, se analizan las cosas por lo que quienes sostienen esta corriente llaman el “modelo social”. ¿Pero, qué es el modelo social? Lo que ellos responden puede aparecer de modo bastante claro. Ellos niegan las eva-

luaciones y los discursos médicos o psicológicos que pretenden definir las posibilidades, los lugares, los roles, los ordenamientos, etc., en función de medidas y diagnósticos de la deficiencia, y de una manera más general todavía, de todo lo que, a partir del punto de vista específico de la deficiencia, intenta circunscribirlos o contribuye a señalarlos y, a menudo, los hace inferiores. Así como las poblaciones de color o los grupos homosexuales son vistos solamente desde el punto de vista que los diferencia, como lo analizan Goffman y otros, lo que entraña formas de opresión, las personas minusválidas deben considerarse como oprimidos.

Para pensar bien la discapacidad hay que pensar las barreras sociales y los porqués de las barreras sociales, en términos de determinantes sociológicos y políticos. Hay allí mismo un requisito epistemológico para hacerlo mejor, el cual es ser uno mismo minusválido. Toda palabra, toda investigación que no sea “desde el interior”, o mejor, que no sea emancipadora, está marcada por un error original, porque forzosamente participa de un discurso externo que, en la sociedad occidental productora de opresión, surge del “modelo médico”, es decir esencialista, individualista, especificante, construido con el fin de evitar la participación y la integración. Las razones profundas de esta situación, que toma las cosas por su deficiencia, a la cual no escapan ni la escuela de Chicago (que sin embargo les inspira al comienzo), ni Murphy, se encuentran en las estructuras socio-económicas que gobiernan las representaciones. Aquí está trabajando un neomarxismo. Para no negar el interés de ver el lado imaginario y de lo propiamente antropológico, los defensores más rigurosos de esta escuela de pensamiento se declaran materialistas²¹. Por lo tanto creo que la genealo-

²¹ Los textos no están traducidos. Por lo tanto cito en inglés. En un texto que puede tomarse como un buen resumen de posiciones, Colin Barnes, autor fecundo, escribe: “The rise of the institution as a means of both social provision and control coupled with the individualisation and individualistic medical approach to disability. For Oliver this ‘personal tragedy of disability’ has, in turn, achieved ‘ideological hegemony’ (Gramsci, 1971) in that it has become translated into common sense and everyday assumptions and beliefs. It is evident that unlike the work of their American counterparts these accounts suggest that the basis of people’s oppression is founded upon the material and ideological changes which occurred as a result of the emergence of capitalist society” (“A Legacy of Oppression: a History of Disability in Western Culture”, en *Disability Studies: Past, Present and Future*, editados por L. en Barton y Mike Oliver, Leeds, The Disability Press, 1997). El grupo que trabaja sobre estas bases es numeroso. Subrayamos la autoridad de Mike Oliver, con su libro central, *The politics of disablement*, Londres, MacMillan, 1990.

gía de su pensamiento puede ser restituida, más allá de Marx o Gramsci, en una tradición anglosajona de pensamiento.

Se puede partir de Parsons²² poniendo de relieve que la enfermedad constituye algo así como una desviación social pues retira al individuo de su rol activo de productor y agente económico, que supone la buena salud; la medicina debe obrar frente a esta amenaza social, y así se vuelve un mecanismo necesario para el buen funcionamiento de la sociedad, contribuyendo a mantener la estabilidad social. El médico es el único habilitado para decir quién está enfermo y quién no. Él ejerce un control social canalizando la desviación potencial representada por la enfermedad. La medicina sirve los fines económicos y sociales de la colectividad. Lo que es verdadero de la enfermedad puede sin dudas ser aún más verdadero de la deficiencia. Parsons, asociado con Goffman, Becker y Scott, procura a los comentaristas de los años '70 la posibilidad de poner cada vez más el acento sobre la importancia de los factores sociales en la cuestión de las deficiencias, aún si, como he dicho anteriormente, ellos contribuyen a poner de relieve la especificidad de la discapacidad²³. Una sociedad industrial y liberal que pone el acento sobre el trabajo, el rendimiento, rechaza a quienes no son capaces de contribuir a la buena economía de la comunidad. En 1976, la *Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) da esta definición de *disability*:

La desventaja o la restricción de actividad debida a la organización social contemporánea que tiene poco o no tiene en cuenta a las personas que tienen una deficiencia física y consecuentemente las excluye de la participación en las principales actividades sociales.

La definición busca dar un origen económico y social a las barreras puestas en el camino de los deficientes.

²² Talcott Parsons, "Social Structure and Dynamic Process: the Case of Modern Medical Practice", in *The Social System*, 1951, capítulo X. Hay una traducción en *Éléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955.

²³ "These insights coupled with the radicalisation of young disabled Americans in the Movement for Independant living (ILM) led Gerben de Jong to proclaim that attitudinal and environmental factors are at least as importan as impairment in the assessment of disability" (Colin Barnes, "A legacy of oppression...", art.cit., p. 6), De Jong en *Handicap in a social World*, Open University Press, 1979).



Este tipo de pensamiento es paradójico. Por un lado pretende hacer caso omiso de todo acceso al problema desde el aspecto de la deficiencia, pero proclama que las barreras sociales levantadas contra ella demandan un análisis específico. Por otro lado arrastra los despojos de la corriente culturalista, ya que es a partir de la experiencia de la “deficiencia” que se analiza el determinismo de las “barreras sociales”. Por fructífera que sea la escuela de *Disability and Society*, al poner de relieve la fuente indispensable de conocimiento en la situación vivida y el peso enorme de los factores sociales, remite a la misma cuestión que los demás enfoques: ¿cómo hacer una sociedad democrática, justa y coherente, con la multitud de diferencias, que no deben ser negadas sino integradas?

La cuestión primordial de los modelos de la relación con el otro

Insistiendo en cierta irreductibilidad de la cuestión de la deficiencia por un análisis de lo que llamo “la cuestión social”, he querido mostrar que esta está en el centro de un problema global: los modos de considerar las alteridades en las sociedades contemporáneas. El reciente libro de Dominique Schnapper²⁴ me ha impulsado felizmente a seguir reflexionando. La cuestión de la deficiencia, como la de las poblaciones que instalan el problema de la relación entre lo universal y el singular, y por ende instalan el problema fundamental de la democracia, es un lugar significativo de reflexión sobre los desafíos de nuestras sociedades comprendidas “en la tensión entre el principio de lo cívico (o de la socialización, en el vocabulario de Weber²⁵)” y las colectividades históricas.

Dos grandes tendencias nacen en la cuestión de la relación con el otro: el modelo de la diferenciación y el de la asimilación, y cada uno de ellos posee su extremo: “el diferencialismo que, a pesar de ocasionales bellos adornos, rechaza “al otro” en las tinieblas exteriores, y el asimilacionismo, de orden “antropofágico” si osamos decirlo, que lo devora y consecuentemente le niega todo de igual modo que si lo rechazase.

La primera forma del modelo de la diferenciación es el modelo jerárqui-

²⁴ Dominique Schnapper, *la Relation à l'autre. Au coeur de la pensée sociologique*, Paris, Gallimard, 1998.

²⁵ *Ibid.*, p. 490.

co. Las especificidades, las diferencias, se reconocen y pueden ser aceptadas, pero se sitúan en una escala de posiciones y valores desiguales. Es una manera de integrar las diferencias, porque se las mantiene juntas en coherencia, pero en un sistema de sumisión. Por ejemplo, el hombre y la mujer representan dos maneras de ser humano, pero el hombre debe dominar a la mujer porque los roles, llamados naturales, atribuidos a estas dos maneras de ser hacen que unos tengan una precedencia, una dignidad, una importancia mayor (rol político vs. rol afectivo, etc.). En el *Souci de soi*, Michel Foucault²⁶ muestra que las relaciones entre los sexos, en la antigua Grecia, como el resto de las relaciones entre hombres y jóvenes, estaban dominadas por la posición social, la cual determinaba los derechos y las familiaridades. Se trata de un tipo de cohesión por jerarquización.

El modelo jerárquico permite contener las diferencias mediante una primera aceptación de similitud, pero estrictamente controlada. Por cierto es una manera de consolidar las diferencias ya existentes.

Se encuentra, siempre en el universo diferencialista, un segundo modelo, el de la yuxtaposición. Sin dudas es más frecuente en los países anglosajones. Es el de cierta tolerancia, en el sentido del acomodo: ellos son lo que son, nosotros somos lo que somos, tal es su cultura y tal es la nuestra; ni pretendemos esclavizarlos, ni volverlos inferiores, pero nada tenemos que hacer juntos. El reconocimiento de una diferencia se lleva tan lejos como para que cada uno permanezca ensimismado, extraño en un conjunto de extraños. Cierta forma de nacionalismo surge de este modelo: los extraños tienen el derecho de existir desde el momento en que permanecen fuera de nuestro espacio. No hay integración. Es un rompecabezas, un mosaico. Este modelo puede aliarse con una forma de democracia, como se lo ha visto en el pensamiento multiculturalista en Estados Unidos, pero abandonado a su propia lógica destruiría todo espacio común, con el riesgo de una oposición de valores que entorpecería el orden social y sobre todo solidificando la estructuración social existente.

Este modelo representa ante todo una tendencia posible para el trato de los minusválidos más que un modelo aplicado en la historia, pero iría hacia lo que llamamos una "indianización" de los minusválidos, por comparación con las "reservas indígenas" de norteamérica. Se ha acabado de extermi-

²⁶ Michel Foucault, *le Souci de soi*, Paris, Gallimard, 1984.

narlos, lo que significaba ponerlos en la diferencia radical, excluirlos, pero se los sitúa en un lugar aparte, en el nombre de su diferencia misma. ¡Numerosas personas no estarían disgustadas de utilizar este modelo contribuyendo a una purificación, a un aseo de su espacio!

En este modelo, cuando llega a su extremo, el diferencialismo dice: "tú eres otro pero nada tienes que hacer en relación conmigo, a menos que te sometas a una escala de valores según la cual yo soy más perfecto que tú". No nos engañemos: la yuxtaposición, como la jerarquía, es una manera de ubicar a algunos en la cima y de permitir pensar que sólo estos representan el universal.

A la inversa, y con la misma preocupación del universal, se encuentra el modelo de asimilación, el cual es un modelo normalizador. Así como en el primer modelo se partía de la existencia innegable de las diferencias, aquí se parte de la innegable universalidad de la humanidad. Hay unidad del género humano. El otro sólo puede ser otro yo. No existe en principio ningún límite a los derechos de los hombres en tanto que hombres. Pero muy rápidamente se pasa del reconocimiento de la igualdad a una voluntad de identidad. El otro está destinado a volverse como yo, porque yo represento este universal de la humanidad. Concretamente, este deslizamiento del universal hacia un pseudouniversalismo es frecuente, siendo que el universal debe permanecer una idea reguladora, un horizonte que sólo es alcanzado realmente en la diversidad de hombres y grupos, y por ende ninguna persona podría considerarse universal o ubicarse como realizándolo.

El modelo asimilacionista tiende aproximadamente a este discurso: hay valores comunes, objetivos comunes, cánones de comportamiento, medios a los que hay que aproximarse. El trabajo consiste en todo aquello que hay que hacer para unirse a este conjunto, consensual y uniforme. Cierta república francesa se encuentra en este caso: la República definía sus referencias y sus criterios, a menudo envidiables y aún grandiosos (laicismo, conjunto de derechos sociales, tipo de enseñanza, moral pública, igualdad de derecho, etc.). Por otra parte, hay que aceptar vivir según estas normas y este tipo de espacio republicano puede volverse "ciego a las diferencias".

En este modelo estamos en la vía de una fuerte integración: cada elemento debe estar suficientemente conformado para entrar en la mecánica del conjunto. Pero por otro lado acecha la negación fuerte del "otro".

Poco o mucho, parece que estas formas de relación con el otro, alternativamente o de una vez, han influido en la manera de tratar a los minusválidos y su suerte siempre ha oscilado entre la sumisión, la indiferencia, la negación. La negación se expresa con formas antiguas de exclusión radical (por ejemplo, la exposición de los niños nacidos deformes en la antigüedad), con formas más modernas de segregación sin más, pero también muy sutilmente con la forma de una pasión asimiladora por la normalización a ultranza. La sumisión se ve en el modo con que los deficientes servirían “para otra cosa” (servir para su salvación, hacer de bufones, ser mostrados como curiosidades en las ferias, o de una manera más contemporánea, participar de una política de gestión de poblaciones, de objeto de negocios o como un modo de hacerse valer de las organizaciones). La indiferencia está actuando cuando se los ubica en lo que Murphy llama la liminalidad, ni incluidos ni excluidos, ni rechazados ni aceptados; ya sea que con un principio de no-discriminación desviado, se les deje a cargo de la beneficencia, ya sea que con un dispositivo de discriminación compensatoria no acabado, se les proteja y asista.

Es preciso reconocer que ciertas actitudes de los mismos discapacitados pueden favorecer uno u otro modelo, con los efectos perversos incluidos en cada uno. Como hemos visto, la comunidad sorda algunas veces toma el cariz del diferencialismo exacerbado.

Por el contrario, cierto discurso sobre la abolición de las diferencias y la reivindicación de ser “como los otros” puede surgir de un modelo asimilacionista que tan sólo es eufórico. En efecto, en uno y otro caso, sólo el estado de la sociedad crea el *handicap*, estado material y mental. Abolidas las barreras sociales, sólo quedarían del *handicap* diferencias banales (estar en una silla en lugar de estar de pie, no reconocer ciertos signos pero tener en su lugar otros, etc.). Cada vez que se trata la cuestión de la discapacidad por el lado de la deficiencia, se ve su revés y se atribuyen al individuo dificultades que, bien pensadas, sólo atañen a la disposición *in actu* de la sociedad circundante. Si se siguiese esta lógica hasta el final —lo que sin embargo quiere decir que conviene seguirla por un buen tramo del camino—, se llegaría a un espacio común que, por metáfora, se podría decir que es tan unisex que se barrería con todas las expresiones de particularismos y reducciones culturales. En nombre de una ciudadanía individual, no habría más identidades colectivas.

En efecto, si para abolir las barreras sociales uno se remite a su carácter

discapacitado, se postula cierta identidad colectiva, de otro modo no habría más que partículas de individuos; ¿en nombre de qué se reagruparían entonces? Parece que es imposible salir del hecho de tener que manejarse entre dos polos: el universalismo cívico, por un lado, y los grupos e individuos diferenciados, por el otro. La verdad de los combates para abolir las barreras sociales y reivindicar el ser como los otros, es afirmar la necesidad de crear un espacio social verdaderamente común y con acceso común; la verdad de la afirmación de cierta identidad particular está en obligar al espacio común, que jamás será el universal encarnado, a que compense sin cesar las fragilidades de algunos poniendo a su disposición lo que les falte para estar, como lo están, en el espacio común.

Queda por hacer emerger este modelo, lo cual es el desafío de todo espacio verdaderamente republicano y verdaderamente democrático: establecer relaciones que instalen y respeten los términos particulares, inventar combinaciones diversas entre los términos, tener en cuenta las alteridades. Las personas discapacitadas no pueden ser reducidas a una identidad social (de desviados, de marginales, etc.) o a una identidad de validez; su ser-en-el-mundo es singular (de un modo singular diferente según las personas y las deficiencias), pero pueden traducir nuestra experiencia en la suya y de modo inverso, así como ellos son un caso social aparte pero traducible en otros casos, los otros casos también podrían leerse en el suyo. Un espacio común y compartido donde no haya jerarquía debería poder instalarse, pero donde no podríamos separarnos sin por ello quedar reducidos. Creo que es lo que percibió Diderot en su celebre *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* (1749), cuando mostraba, sin usar el término, que Saunderson o el ciego de Puiseaux eran “variedades antropológicas”, quizás sería más justo hablar de *variaciones*, como en música cuando se hacen modificaciones sobre un tema de fondo. Esto es lo que expresaba un crítico literario, él mismo muy incapacitado, al final de un congreso consagrado a las discapacidades en literatura:

A la luz de todo lo que precede, se hace bastante evidente que las imágenes tradicionales del discapacitado que son vehículos para la literatura contribuyen muy poco a crear ese género de actitudes gracias a las cuales sería posible un mundo donde los discapacitados pudiesen ser reconocidos como no ya *algo otro absoluto* e intolerable, sino más bien como un extremo entre otros de la realidad humana, un mundo en el

cual las diferencias de percepción y de agilidad de movimiento marcarían la separación no sólo entre un individuo y otro, sino también entre los diversos estadios de una vida, desde la dependencia total del infante hasta la decrepitud progresiva de la vejez... Y en el nivel psicológico, aún las deficiencias más debilitantes serían percibidas ya no como una aberración sino como una variante de la infinita diversidad de la norma humana. Aún el dolor y la muerte se afrontarían cara a cara, con tristeza o llenos de alegría, en lugar de ser evitadas con vergüenza, esquivadas con terror, o negadas por la lástima.²⁷

La cuestión de la discapacidad es muy emblemática de nuestras dudas y desacuerdos entre diversos modos de tratamiento de la alteridad social. Pero todavía puede servir como cuestión viva para los aspectos más particulares de nuestra búsqueda de una sociabilidad justa.

*Discusión de la respuesta
por vía de la discriminación positiva*

Entre una perspectiva normalizadora de tipo asimilacionista y un rechazo mediante la separación, el régimen francés de la discapacidad, que también se halla en otros países, parece haber encontrado una posición media: la separación y el alejamiento provocan la instalación de un sistema particular (legislativo, institucional, financiero) cuyo objetivo es el regreso al circuito común, en cuanto se pueda hacerlo. Es necesario comprender la génesis e interpretar el sentido antropológico de esta posición para abrir un debate más general en la sociedad.

La construcción del régimen de la discapacidad

En el número de noviembre de 1965 de Esprit, cuando ya hacía algunos años que en Francia solamente la palabra "handicapé" había hecho su aparición en el campo humano de la discapacidad, Jean-Marie Domenach indicaba su imprecisión y concluía:

²⁷ Leslie Fiedler, "La pitié et la peur: images de l'infirmes dans la littérature et l'art populaire", *Salmagundi*, n. 57, New York, International Center for the Disabled, 1982.

Vale más aceptar provisoriamente esta indeterminación a fin de no encerrarse en una categoría, en un aspecto, en una solución (p. 578-579).

¿Ha avanzado el conocimiento, luego de más de treinta años, de manera de poder fundar la categoría de “*handicapé*” de otro modo que como una palabra tan abarcativa, simple y empíricamente cómoda? La “Ley de orientación a favor de personas discapacitadas” reagrupa de un modo más amplio que “la infancia discapacitada” de 1965; en efecto, basado en la negación y la imposibilidad legal de dar una definición de la persona discapacitada, las comisiones previstas por la ley, a las que les competía atribuir el título de discapacitado, pueden reconocer de ese mismo modo tanto a quien sufre de lumbago en un trabajo pesado, como a un panadero que se ha vuelto alérgico a la harina, como a un cuadripléjico en silla rodante, como un sidótico, una persona deprimida, una persona que padece de trisomía 21 o de autismo. En 1967, en un informe célebre²⁸, François Bloch-Lainé separa, en ese gran todo de la inadaptación, la discapacidad propiamente dicha cuya originalidad apunta en la relación de un punto de vista sanitario (bajo la forma de la deficiencia) hacia las dificultades particulares habida cuenta de un medio; a lo cual agrega que

la inadaptación puede deberse, tanto al estado de la sociedad como al del individuo, y entonces es el medio el que es inadaptado respecto a las personas (p. 2).

Se saldría del famoso campo de la “infancia inadaptada” y del concepto de inadaptación de los años treinta y sobre todo de los cuarenta²⁹. La no-

²⁸ *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, informe presentado al Primer ministro por François Bloch-Lainé, Inspector general de finanzas, diciembre de 1967.

²⁹ Bajo la pluma de los mayores nombres de la psicología y pedagogía francesas de la época, se lee: “Es inadaptado un niño, un adolescente o de modo general un joven de menos de veintiún años cuya *insuficiencia* de aptitudes o las *faltas* de su carácter lo pongan en conflicto prolongado con la realidad y las exigencias de su entorno según la edad y el medio social del joven” (ver: Dr. Lagache, con la colaboración de MM. Dechaume, Girard, Guillemain, Heuyer, Launay, Male, Préaut y Wallon, *Nomenclature et classification de jeunes inadaptes*, aparecido en *Sauvegarde*, nos. 2,3,4, 1946). Tal nomenclatura compren-

ción englobante de inadaptación se ve progresivamente descartada en beneficio de la de discapacidad, incluso cuando la población discapacitada es más restringida que la que podría incluirse bajo el término inadaptado. Hay que notar que F. Bloch-Lainé ponía en contacto dos sectores que habían seguido caminos separados: el de la infancia (de la “desviación”) y el de los adultos (de la invalidez). El recorrido de la palabra y la noción de inadaptación no ha cesado por ende y progresivamente se ha deshecho de connotaciones ideológicas demasiado precisas³⁰. Sin embargo, después de los debates cargados de dudas e indecisión terminológica, entre 1968 y 1975, en que se oscilaba entre ubicar el problema de las deficiencias en el gran todo del “handicap social” -“deficiencia social”- (expresión incluida en una ley de noviembre de 1974, ubicada en el código de Trabajo) o de la exclusión (puesta de moda por el libro de René Lenoir³¹, pero ya em-

de a los enfermos (físicos y psíquicos), los deficientes (físicos, sensoriales o intelectuales), los caracteriales (carácter, moralidad, comportamiento). Esta nomenclatura figura en el anexo del libro de M. Chauvière, *Enfance inadaptée: l'heritage de Vichy*, Paris, Éditions ouvrières, 1980. Incluso se ha mostrado que esta concepción surgió directamente de la ideología de vichy que, en este campo, estuvo tristemente representada por Alexis Carrel: Christian Rossignol, “Quelques éléments pour l'histoire du conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral -1943- Approche sociolinguistique et historique”, *le Temps de l'histoire*, n. 1, 1998.

³⁰ Podemos remitirnos a múltiples publicaciones de los *Cahiers de Beaumont*, Véase también R. Perron, *les Enfants inadaptés*, Paris, PUF, QSI, 1972. Una discusión interesante de Christine Philip, “La notion de troubles du comportement et ses avatars”, en *Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire: notions et acteurs*, Alter, 1996.

³¹ René Lenoir, *les Exclus, un français sur dix*, Paris, Le Seuil, 1974. Reeditado en 1989. El libro, cuyo título se debe tanto al editor como al autor, ha sido vilipendiado desde diferentes lugares: poniendo en un todo las desventajas y desigualdades más diversas, E. Lenoir había atraído los golpes de una analista como Jeanine Verdès-Leroux; por entonces, algunos liberales no habían apreciado que René Lenoir fustigase los mecanismos económicos centrales productores de esta exclusión (y que lo llevaron a escribir frases como esta: “ninguna familia, por burguesa que sea y así sean sus tradiciones religiosas o laicas, puede jactarse de que su hijo no será un fugitivo, un drogado, un joven delincuente o un revoltoso. La gangrena amenaza entonces, al cuerpo social entero”, p. 55 de la edición de 1989). Es cierto que las “personas discapacitadas” de la ley de 1975, ley redactada y defendida en gran parte por el mismo Lenoir, han tenido la tendencia de ser asimiladas a los excluidos en los años 1980 y 1990. Se ve el conjunto de confusiones sucesivas y posibles.

pleada por Pierre Massé y Joseph Wrésinski³²), igual se escogió establecer una ley específica, creando obligaciones y derechos particulares, para las personas con señaladas dificultades de integración social, y medibles por baremos (puestos a punto progresivamente) a causa de déficits físicos, sensoriales, intelectuales, psíquicos, instalados de modo prolongado y hasta definitivo. Todo reside en el lazo entre una deficiencia comprobada y una inferioridad social.

Se puede considerar que el movimiento de clarificación, que ya estaba presente tanto en la ley de 1975 como en los intentos de los años sesenta hasta los enfoques de los setenta, encuentra su mejor expresión en un documento, de origen inglés (Philippe Wood) adoptado por la Organización Mundial de la Salud en 1980, difundido principalmente y hecho operativo en Francia, donde fue publicado con el título: *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités, désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*³³. La distinción consiste en fraccionar ciertas consecuencias de las enfermedades en tres nociones. La de *deficiencia* que define el daño, el discurso médico, la intervención de los hospitales; la de *incapacidad* que todavía pesa sobre el individuo pero desde el punto de vista de las limitaciones en lo que puede realizar, y circunscribe un conjunto de intervenciones paramédicas y educativas; la de *desventaja social o discapacidad propiamente dicha* que busca poner el acento sobre la situación y así relativizar las consecuencias de las deficiencias en función de las circunstancias y la disposición del entorno.

Como se ve con facilidad, este enfoque, por útil que sea en la práctica, no

³² Serge Paugam (bajo la dir. de), *l'Exclusion, l'état des savoirs*, París, La Découverte, 1996, p. 9.

³³ Publicado por el Inserm y el CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations). Hay que subrayar que el título inglés oficial es: *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease*. Lo que subraya la voluntad de no tomar ya el término de discapacidad como algo genérico, sino distinguir variados aspectos, que son otros tantos planos de experiencia y de intervenciones profesionales, todo para relativizar las dificultades de las personas, cuya apreciación no debe estar atada a la mera visión del diagnóstico, y del pronóstico, médico. Es cuestión de que este documento, que hizo correr mucha tinta, sea reemplazado por una nueva clasificación, suficientemente alejada en su perspectiva básica. Esta proposición apenas ha visto la luz, y sólo podemos aquí dar una exposición sumaria.

tenía nada demasiado original con relación a la semántica ya presente: una derivación precisa puede tener diversas repercusiones en función de la persona y del contexto. Esta clasificación ha sido criticada desde muchos lados, notablemente por su carácter causal simplista y lineal, su dificultad para hablar correctamente de la situación social y de lo que le rodea, el poco interés verdaderamente internacional que ha suscitado. Unos pocos comentaristas críticos destacan que, en función de clarificar las prácticas, ella no haría avanzar el conocimiento teórico e incluso, como diré luego, escondía las verdaderas raíces de esta noción de discapacidad. Por el contrario, muchos se han servido de ella de modo inteligente para ordenar el entorno, para afinar su práctica profesional y proponer a las comisiones administrativas un análisis más detallado.

Se trata siempre, tanto en la ley de 1975 como en el documento oficial de la OMS, de una invitación a la sociedad a hacer los esfuerzos necesarios para hacer accesibles, para todos los puntos de vista, los bienes y los espacios comunes. Además, a pesar de toda la buena voluntad de estas clarificaciones, el poder médico seguía siendo fuerte, quizás relevado por el poder de los psicólogos, y las políticas sociales habituales podían encontrarse aseguradas, en el momento mismo en que estas comenzaban a ser puestas en tela de juicio. En efecto, la discriminación positiva o compensatoria, que fue la elección francesa instalada con la legislación de los años 1970 y 1980 sobre el tema, encontraba sus puntos de apoyo en la acción social hacia las poblaciones apuntadas, establecimientos o servicios especializados, instauración de trámites y clientelas. La clasificación de Wood/OMS afinó esta lógica pero no la cuestionó. La noción de discapacidad, aún moderada al modo de Wood, ha servido en el período posterior a 1975, para confortar a un sector privado de tipo asociativo, constituido esencialmente de establecimientos muy especializados. Así las nociones jamás han sido separadas de su utilidad pragmática o estratégica, y es esto lo que esconde su sentido latente y sus fuentes.

Interpretación sociológica y antropológica del régimen de discapacidad

Para definir un campo de intervención, un sector de acción, se ha acudido para buscar una denominación original a un campo deportivo (del turf pa-



ra ser más preciso) y no a la semántica médica o social. Es interesante notar, por ejemplo, que las nociones de marginalidad o de minoridad no han sido adoptadas de modo oficial y corriente en el campo de la discapacidad. La marginalidad apunta ante todo a una distancia tomada, quizás voluntariamente, respecto a las normas de funcionamiento y costumbres establecidas, lo cual no caracterizaría a las poblaciones deseosas de reincorporarse a la conformidad social, por la integración en la vida social y profesional. La minoridad pone ante todo el acento sobre la diferencia cultural, en tanto las personas discapacitadas, excepto la comunidad sorda de la que hemos hablado, no tienen una "cultura" propia; cada uno de quienes pueden llamarse discapacitados pertenece a un ambiente de vida, un estrato social, un nivel de instrucción muy diferentes entre sí. En cuanto a la noción de exclusión, es de empleo muy reciente. Así es que esta invención lingüística da cuenta bastante bien de la construcción de un sector muy singular de discriminación positiva, y en esto ha sido útil, y sin dudas también es por eso que ha sido introducido. ¿Cuál es el alcance de la designación "discapacitado", cuando se la relaciona con el contexto social en que ha aparecido?

François Ewald³⁴ ha mostrado, a propósito de los accidentes de trabajo, una especie de revolución tranquila, pero profunda, de la sociedad que ha conseguido instaurar una nueva base alrededor de las ideas de responsabilidad colectiva, de seguridad social, de norma como medio de reparación, de compensación, en síntesis, de todo lo que acabará en la gran ambición de la "seguridad social", sin duda una de los fundamentos más sólidos de nuestras democracias modernas. Pero conviene subrayar que la sociedad asistencial se ha constituido en referencia a una nueva vaguedad de discapacidades, creada por el hecho industrial, hecho social que se ha reivindicado a sí mismo como central. Se ve cómo la cuestión social siempre se postula a partir de mecanismos centrales que hacen funcionar el conjunto, y que son admitidos por todos; se ve también cómo una cuestión social puede mutar a partir de un grupo que formule una cuestión vivida. Pero sobre todo veo una nueva mirada que se fija respecto a la discapacidad. Toda discapacidad, progresivamente a partir de allí, va a aparecer como surgida a partir de una responsabilidad social, de una solidaridad colectiva, de una "accidentología", si nos atrevemos a un término tan

³⁴ François Ewald, *l'État providence*, París, Grasset, 1986.

bárbaro, es decir que se desnaturaliza para socializarse. Va a liberar de la calamidad social tanto como del perjuicio a la salud. El discapacitado ya no es un desdichado marcado por la suerte, que deba limitarse esencialmente a la asistencia pública y la caridad individual, sino que comienza a ser un poseedor del derecho a la solidaridad colectiva, al haber sido víctima de la marcha misma de la sociedad.

La hecatombe de la guerra de 1914-1918 refuerza la emergencia de esta nueva figura de la discapacidad. La deuda social se hace sentir y comprender bajo la forma de una culpabilidad colectiva y del imperativo económico de no dejar fuera de la producción a los agentes, que demandan además la recuperación de un lugar y los derechos a la reparación y compensación. Desde los primeros años de guerra, verá la luz una reglamentación con el fin de abrir servicios y establecimientos de recalificación profesional. El regreso a la actividad se convierte en un imperativo y una reivindicación. Todavía queda por evocar la cuestión de los tuberculosos que pretenden ampliar el movimiento.

De este modo se erige una nueva voluntad social: hay que reintegrar en el conjunto y la vida de todos a aquellos marginados con motivo de cualquier discapacidad.

En el decenio de 1920 el vocabulario cambia: si no se eliminan las palabras que llamo “defectivas (in-firme, im-potente, in-capaz, im-bécil, inválido), se ven aparecer las palabras del re-torno (re-clasificar, re-adaptación, re-integración, re-inserción, re-habilitación, re-educación, etc.)

De ese modo, se ubica en las representaciones sociales, en la opinión, en la “subjetivación” de los interesados, una figura completamente nueva de la invalidez, que finalmente encontrará su mejor formulación en términos de *handicap* y *handicapés*.

En el deporte, el *handicap* corresponde a una medida de los rendimientos desiguales de los participantes comprometidos en la competencia. Una vez que se puede comparar a estos participantes, el encargado de compensar (*handicapeur*) determina la manera en la que se va a igualar las chances en el punto de partida de la competencia.

Lo pertinente para comprender al *handicap* en el deporte, no es de modo inmediato la noción de ventaja o desventaja, sino ante todo la de igualación para que la carrera, o el concurso, tenga lugar en tales condiciones que se pueda ver el esfuerzo estrictamente personal, el mérito de los concursantes y que se pueda asistir a una competencia interesante, sin lo cual

todo estaría decidido de antemano y no ofrecería ningún espectáculo. Como dice un autor:

Los programas fijan para cada carrera las condiciones que los concursantes deben cumplir. Los criterios se eligen de manera de administrar mejor la población equina dándole su posibilidad en cada vuelta a todos los tipos de caballos³⁵.

¿A qué apunta, y cómo se hace, el deslizamiento del deporte al campo de los individuos humanos que sufren discapacidades?

La invasión de este vocabulario del *handicap* parece producirse a partir de la nueva concepción social concerniente a las discapacidades y a la invalidez, pero de modo muy rápido, desde que se otorgaron los medios de procurar la máxima igualdad con los saludables y su “normalización”, a fin de darles las posibilidades para volver a la carrera. La metáfora correspondía perfectamente a lo que buscaba poner en juego: hacer que vuelva a ser activo, compensar, hacer participar, encontrar las técnicas necesarias para la reeducación.

La metáfora que constituye el empleo de un vocabulario deportivo en el campo de la salud humana se transforma en un verdadero modelo de tratamiento³⁶. En el conjunto de ciudadanos se *señala* una población particular, al modo en que se extraía la población de los caballos de carrera del conjunto de la raza equina; esta extracción categorial tiene por objetivo la mejora de esta población (objetivo del turf para la raza equina). Una vez separada esta población, se la *clasifica*: así como los hay pura sangre, los segunderos, los AQPS, etc., también hay *handicapés* físicos, mentales, sensoriales, etc. Para cada categoría en lo sucesivo estarán previstas formas y técnicas de entrenamiento y de recuperación, por ende una *especialización* acentuada. Por fin, hay una *puesta a prueba*, una nueva clasificación, una reinserción, y así, una participación del modo más igualitario posible en la competencia común.

Si se lo ve bien, hay que admitir que cuando una sociedad emplea “un juego de lenguaje”, es porque ello corresponde a su “forma de vida”, para ha-

³⁵ Alban D'Hauthuille, *les Courses de chevaux*, París, PUF, QSJ, 1982, p. 61.

³⁶ Henri-Jacques Stiker, “De la métaphore au modèle. L'anthropologie du handicap”. *Cahiers ethnologiques*, n. 13, Univerdité de Bourdeaux, 1991.

cer referencia a Wittgenstein, y se percibe la adecuación estrecha entre el lenguaje del *handicap* y el pensamiento dominante de nuestra sociedad, a saber, la idea de resultado. El deporte, y el turf, con la organización de carreras y de competencias y la pasión que ello provoca, simboliza, condensa, caricaturiza nuestra sociedad contemporánea: industrial, comercial, de la apariencia, del hacer ver. Hay que dar resultados, ser competente, mediático. Relacionando el fenómeno de la discapacidad con la carrera de caballos, nuestra cultura “íntegra” culturalmente, ideológicamente, a la discapacidad que ya no puede escapar de las exigencias, de las “leyes” válidas para todos. Es nuestra manera de domesticar la separación que representan los “fuera de lo común”, y de reducir cuanto se pueda esa separación. Las personas discapacitadas, al volverse *handicapéés*, son vistas como ciudadanos que deben “realizarse”, “per-former”, para emplear un antiguo término francés transpuesto al inglés (*to perform*). Se ve a los *handicapés* como sujetos que, al menos en principio, pueden y deben triunfar. La figura del *handicap* es una manera de pensar la no-conformidad en los límites de nuestra razón productiva y tecnológica, así como de hacerla admisible para nosotros.

Pero esto no es suficiente; porque si la pasión de la normalización es así el punto de vista desde el cual nuestro tratamiento de la discapacidad (reglamentario, financiero, institucional, etc.) se hace inteligible, las consecuencias pueden ser muy distintas.

Ante todo, a fuerza de querer integrar (en los dos sentidos aludidos: integración en la ideología de la sociedad e integración en la sociedad misma), se puede olvidar. En el centro de esta voluntad integradora se bosqueja un gran gesto de negación, de oscurecimiento, de suprimir, como si se pudiese llegar al final de las asperezas, de las escorias y verrugas sociales, como si se pudiese “reducir las deficiencias” en el sentido de disminuirlas, por cierto, pero también de hacerlas desaparecer. Sobre el trasfondo de una intención loable, uno puede verse tentado a olvidar la diferencia, como también el sufrimiento y la especificidad de la experiencia. A fuerza de haber remitido la cuestión de la significación humana de la discapacidad a la de un obstáculo superable, se puede también volverla a excluir de manera sutil por in-diferencia.

El objetivo del modelo de la “cultura del *handicap*” sería la negación, que puede aparecer paradójica a los ojos de quienes piensan que por ello son estigmatizados y limitados. Quienes quieren banalizar completamente la

cuestión de la discapacidad, quizás están camino de repetir un *acto de negación*, que en el fondo espera la sociedad global. Si el “modelo médico”, para retomar el vocabulario de los británicos, es pernicioso porque puede continuamente mantener separado a quienes están aquejados por deficiencias, el “modelo social” puede ser una tentación sutil de hacerlos desaparecer. Sin dudas es por esta razón doble que, de un tiempo a esta parte, el tema de la discapacidad está siendo discutido, y que, sin duda, asistimos al fin de un modelo, al fin de un ciclo de pensamiento, al fin de una antropología iniciada alrededor del 1900. Pero también se ha construido un simbolismo: los discapacitados, bajo la figura del *handicap*, significan que la modernidad puede vencer todas las formas del mal. Los “*handicaps*” sirven para pensar la reducción de toda rareza, como el pie de Edipo servía para pensar la desviación. En la evidencia de esta construcción se esconden numerosas contradicciones³⁷. Más allá de la aparición de déficits cada vez más “pesados” y nuevos (traumas de cráneo, cuadriplejía, etc.) que ponen en jaque a la voluntad normalizadora, más allá de la coyuntura de una sociedad que es ella misma deficiente en la inclusión, yo señalaría la figura del discapacitado por enfermedad o accidente genético, que quizás nos remite más a preguntas sobre nuestra especie y a cuestiones metafísicas que a un modelo de recuperación y de compensación. Aún si somos herederos de la corriente educativa, reeducativa y reintegradora con todo lo que conlleva en cuanto a normalización, efectos positivos, regreso junto a otros ciudadanos, el prisma principal con el cual miramos la discapacidad sin duda se modifica. En todo caso, la antropología del resultado y la carencia de fallas, de la *discapacidad remitida al handicap* y del *handicap como peso social* parecería debilitarse. Sin embargo ha permanecido, y aún permanece, fuerte.

³⁷ No hace falta decir que al poner de relieve la antropología dominante de la discapacidad propia del s. XIX, no olvido las corrientes eugenistas, que parten del pseudo-concepto de degeneración elaborado en el s. XIX. Quizás habría que analizar a pesar de todo un trasfondo común del siglo que encuentro bien tipificado en el libro de Alain Ehrenberg, *le Culte de la performance*, donde se muestra que el individuo contemporáneo quiere llegar al fin de sí mismo, obsesionado por el éxito y la perfección de sí. Es la imagen proyectada sobre los discapacitados que deben superarse, realizar hazañas, compensar perfectamente su déficit y por cierto ser trabajadores tan productivos como los demás.

*El régimen de discapacidad
en el cruce de las políticas sociales*

Esta situación incierta entre una tendencia a la negación, que una situación social bastante eufórica de los años 1950-1970 permitió, y la reafirmación de una insuperable particularidad maltratada, sin duda está ligada a la cuestión que hemos planteado con el término de exclusión.

Después del libro de René Lenoir en 1974, y de la extensión de la noción, se llega a menudo a proclamar que las personas discapacitadas son “excluidos”. Habría que dar un sentido preciso a la exclusión, noción de múltiples usos cuyo significado se escapa³⁸. No obstante se puede, siguiendo a Robert Castel³⁹, aunque este autor descarte la palabra exclusión, pensar la exclusión como resultado de un doble proceso de pauperización y de pérdida de relación. Ambos procesos desde luego son distintos y no son sistemáticamente acumulables, pero podrían también impulsarse mutuamente en un espiral infernal hasta el momento en que uno es un excedente, donde ya no recibe nada y no se contribuye ya socialmente con él. Esta situación sólo se aplica en ciertos casos particulares a los discapacitados, y la mayor parte del tiempo de modo independiente de la cuestión de la deficiencia. En efecto, tanto en el campo de las rentas (asignaciones específicas, diversos modos de hacerse cargo incluso cuando se deplora su fragilidad) como en el plano relacional (numerosas asociaciones, fuerte solidaridad familiar, etc.), las personas discapacitadas son objeto de atención y de ayudas que prohíben considerarlos globalmente como “excluidos”, en el sentido socio-histórico que inmediatamente se evoca⁴⁰. La ley

³⁸ Sobre este tema, me basta aquí con remitir a *l'Exclusion. L'état des savoirs* (op. cit.), bajo la dirección de Serge Paugam, quien expone el origen de este paradigma en la introducción del libro.

³⁹ Evidentemente esto está contenido en su libro mayor: *les Métamorphoses de la question sociale*, pero no creo que sea inútil remitir a su artículo, anterior al libro: “De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle”, en Jacques Donzelot (bajo la dir. de), *Face à l'exclusion. Le modèle français*, París, Éditions Esprit, 1991.

⁴⁰ La palabra “exclusión”, en el sentido corriente del diccionario (poner fuera o ser incompatible) puede emplearse respecto a las personas discapacitadas que, a menudo, no participan de los espacios y bienes de todos. Esto remite esencialmente a la inaccesibilidad de la sociedad y por ende a las condiciones para alcanzar ese lugar. Por dolorosas e intolerables que sean estas formas de exclusión, este sentido debe distinguirse de la exclusión co-

del 30 de junio de 1975, llamada ley de orientación a favor de personas discapacitadas, extendida en la del 10 de julio de 1987 (que renovaba una antigua legislación relativa a la inserción profesional) lo muestra claramente. En el momento mismo en que el desempleo masivo comienza y alcanza plenitud, la sociedad hace una "hiper-elección" en dirección de la fracción de la población llamada discapacitada. Lo cual muestra que aún estamos en el margen de la antropología del rendimiento y la normalización, y que la discriminación positiva tiene, para los discapacitados, un buen porvenir ante ella. Es importante comprender bien que la pasión normalizadora va aparejada con la discriminación positiva; esta última constituye el medio privilegiado para normalizar nuevamente. En el mismo momento caemos en una contradicción: ¿va a contribuir esa desviación aun cambio, o no será que es esa la forma de la tentación recurrente de mantener separado, o de contentarse con asistir?

Bajo cierto ángulo, se puede abogar a favor de este régimen de compensación y de recuperación. Aún si las poblaciones de destino son movilizadas, aún si los procesos de separación son comunes a varias categorías de ciudadanos, la política social debe ajustar su acción y distinguir entre los modos de tomar en cuenta, e incluso de hacerse cargo. Aún la acción global, muy olvidada, como la definía Bernard Lory⁴¹, jamás ha sido "ciega a las diferencias". Las poblaciones en riesgo de desvío, más o menos comprendidas ya sea en los procesos de aislamiento, o de pauperización, o de delincuencia, o de abandono, etc., son hoy numerosas. Uno de los problemas es saber si se puede o no hacer jugar para cada una un principio de discriminación positivo, como se hace efectivamente con las personas discapacitadas. ¿Hay otras cuestiones así? Las medidas para las madres solas con hijos no serían las mismas que para los jóvenes desocupados por largo tiempo. Cada uno debe beneficiarse de medidas adaptadas que le permitan compensar sus carencias propias. ¿No es el principio del RMI de igual naturaleza que el hacerse cargo, con un salario, de las personas discapacitadas en los centros de reeducación profesional? Una medida para reunir a una población particularmente frágil en vistas a una inserción y

mo proceso de desafiliación y disociación que está funcionando desde hace unos treinta años.

⁴¹ Bernard Lory, *la Politique d'action sociale*, Toulouse, Privat, 1975.

encaminarla hacia la integración. Por cierto, se puede y se debe postular un principio de no-discriminación, y la presión europea invita a hacerlo, con la participación en Europa de los países anglosajones. Pero nos hemos de asegurar que existen los medios para que este principio no sea constantemente ridiculizado y se vuelva un señuelo. Cuando se comparan los efectos de la no-discriminación en América del Norte con los de la discriminación positiva en Francia, hay aspectos sobre los cuales dudar bastante. Porque se cree a menudo que discriminación positiva quiere decir asistencia, pasividad y por lo tanto que esta instala una lógica inversa a la lógica de inserción, de inserción individualizada que es más aún, es decir que tiene en cuenta el itinerario de las personas. Las medidas específicas de tipo compensatorio para poblaciones particularmente frágiles están lejos de tener un único sentido y de ser financiamientos sin devolución. Es el caso de la reglamentación de puestos de trabajos para discapacitados. Es el caso de la reglamentación de la accesibilidad física en algunas ciudades. Hay de qué reflexionar en estos ejemplos en el sentido de una acción social: medidas específicas que vuelven en beneficio de todos, medidas estimulantes para vivir en el espacio común y que por lo tanto no son asistencias unilaterales. En todo caso, puede abrirse un debate, y el ejemplo de las personas discapacitadas no carece de interés. Ante todo, los controles remotos de la televisión han sido contruidos para discapacitados motrices y el método de Maria Montessori se ha inspirado directamente de la pedagogía de Edouard Seguin para retrasados.

Estos ejemplos son símbolos de la importancia inclinarse en diferentes niveles, incluido el de la políticas sociales, sobre las poblaciones particularmente frágiles o particularmente específicas. Cuanto más desprovisto esté un regulador social, así también será una lupa formidable de los males de este mundo.

Es verdad que la noción de discriminación positiva se amplía entonces considerablemente. Cuando pensamos en esta vía, apuntamos en mente a una población hacia la cual se despliega un arsenal de medidas, de instituciones específicas, de profesionales formados. Pero se la puede pensar como el *conjunto de ayudas para que cada individualidad pueda vivir en el espacio común*. Lo cual no es totalmente idéntico a lo que se apunta con la discriminación positiva entendida en el sentido habitual. Ante todo hay que hablar del espacio común. Es en su interior que cada singularidad de-

be tener de qué vivir, cómo desarrollarse. Es el espacio común el que debe proveer de los medios para asistir a cada uno.

No se economizarán medidas particulares para que las personas que presentan dificultades, que siempre son específicas, puedan vivir plenamente entre los demás. Pero toda la diferencia está entre las medidas particulares en los alejamientos, las separaciones, de las instituciones especializadas, y las medidas particulares en el tejido común de la vida social, cultural, profesional. Con una formulación abrupta se podría decir que hay que desespecializar los espacios especializados y reespecializar los espacios comunes. Dicho de otro modo, transferir al espacio común el conocimiento adquirido en el espacio especializado, lo que metafóricamente me agrada llamar una ósmosis, en el sentido químico del término.

No es difícil percibir el cambio profundo que está en juego. No se trata de saber si la discriminación compensatoria, con su forma de tratamiento específico de la especificidad, es democrática o no; se trata de dar un salto hacia la democratización de la socialidad. Esta debe ofrecer a cada uno la posibilidad de ejercitar su poder, sus talentos, su ciudadanía en medio de todos, con todos; en una palabra, retomando una bella y simple expresión de David Cooper "ser-uno-mismo-con-los-otros". Esto convoca a todas las segregaciones y a todas las paralelas a volver a insertarse en el espacio de todos, para animarlo y proveerlo de los servicios necesarios.

Esto convoca al espacio común a rechazar una norma preestablecida y por lo tanto convoca a cierto republicanismo a abrirse a un "laicismo dinámico", si nos atrevemos a transponer este término y generalizarlo en este aspecto. De este modo la cuestión de la discapacidad se vuelve una cuestión entre otras, sobre la democratización, pero puede dar también a las demás una legitimidad y un derecho estatal. Finalmente, la cuestión de la discapacidad no se separa de la cohabitación de las culturas y las religiones.

Analizando los procesos fuertes de inclusión inaugurados alrededor de 1800, sobre todo a través de una historia de la locura diferente de la introducida por Foucault, Marcel Gauchet y Gladis Swain han interpretado las diversas etapas en el reconocimiento de la discapacidad como impulsos hacia la democracia. La discriminación positiva participa de ello, pero hoy termina en una exigencia de superar resueltamente la forma excesivamente estrecha que ha revestido.

Llegamos a la misma conclusión precedente, pero con el agregado de que la discriminación estalla en beneficio de un mestizaje, y con ello de un enriquecimiento considerable de los medios ordinarios de vida.

Las políticas públicas casi no han cobrado vigencia, pero en su imposibilidad de continuar las de los años 1945-1975 se buscan nuevas maneras de enfocar los problemas sociales. Aunque es cierto que estas maneras hoy no son demasiado claras, pueden verse algunos lineamientos, como ser: la afirmación de los derechos de las personas (derechos de los usuarios); la preocupación de la prevención; el acercamiento por "lugares" (la política de la ciudad). Las poblaciones diferentes pueden ser captadas en estos tipos de políticas sociales y las especificidad de algunas de ellas podría desaparecer un poco. Admitiendo que emergen estos nuevos modelos, la cuestión de la discapacidad seguiría siendo una referencia interesante para formularlos y hacerlos eficaces. En la medida que la presencia de las personas deficientes sea fuerte y plena en el tejido social, interrogará aún más que hoy al conjunto de la sociedad.

A modo de prolongación

El debate relativo a la discapacidad es modelo para las inmensas cuestiones en las cuales nuestra cultura es forzada a ver claro. Puede revelar aspectos escondidos así como puede hacer reflexionar a los legisladores sobre los extravíos. El artículo de Danielle Moyse (en este número) ejemplifica mi propósito en el campo de la ética de la vida y del derecho en el campo de la filiación. Evoco la cuestión, tan viva hoy, de la relación con el trabajo y, de este modo, el lugar "filosófico" de las personas discapacitadas.

Tomemos la cuestión en su aspecto más controversial, el de ganarse la vida, que puede servir como corte entre aquellos que creen ser parte de la salida definitiva de una sociedad de trabajo, con la forma con que la conocemos desde hace dos siglos, y los que proponen reconstruir una nueva sociedad de trabajo. Las personas gravemente discapacitadas perciben asignaciones que, considerados todos los matices, constituyen un mínimo de existencia. Es sabido que las críticas provienen de todos lados cuando se trata la idea de una renta generalizada para la subsistencia. La revista *Esprit* a menudo se ha hecho eco de estos debates, y me dispense de ali-

near los argumentos en pro y en contra⁴².

El ejemplo de las personas discapacitadas parecería ir en contra. En síntesis, cuando se está en condiciones de tener derecho, si se añade “la asignación al adulto discapacitado”, la asignación para el mediador y las diversas ventajas ligadas a la rotulación “discapacitado”, sumando las ventajas fiscales, se tiene bastante interés en no ser o volver a ser un asalariado (sobre todo de los grados más bajos de la escala). ¿Con qué fines entonces se harán esfuerzos, quizás desmesurados, para ganar apenas un poco más que las asignaciones, para lograr un reconocimiento social aleatorio?

El único argumento para elegir el trabajo a pesar de todo pasa a ser el orgullo y la dignidad de su propia imagen. Pero precisamente este argumento es tan fuerte que la mayoría de las personas discapacitadas que se sienten capaz de hacerlo busca un empleo. Hay que subrayar que no es el hecho de trabajar lo que está devaluado en el caso de una ayuda asignada, sino el tipo de trabajo, pesadamente obligado y poco reconocido, frente a las asignaciones que permiten una actividad, intelectual, cultural, asociativa, además de ser cívicamente importante. Más aún, lo que las personas discapacitadas reclaman a través del trabajo es esencialmente la *dignidad*, hecha de independencia económica y de participación en la actividad común, y no un máximo de ventaja. Las personas discapacitadas dicen en voz alta: pongamos los valores en su lugar; el trabajo es indispensable para ser ciudadano, pero en su totalidad sólo es una mediación para el desarrollo del hombre. Las personas discapacitadas podrían ser los grandes testimonios de esta reivindicación indispensable de seguir siendo sujetos, de no confundir medios y fines, de volver a poner la economía en su sitio. Estas personas todavía plantean la cuestión de la redistribución en nuestras sociedades de abundancia y grandes riquezas (y no sólo económica). ¿Es tan inverosímil que parezca considerarse que en nuestras sociedades son tales los riesgos relativos a poder cubrir enteramente por sí mismo y su trabajo sus necesidades, que colectivamente pensamos en prevenimos ante este riesgo, como lo hemos hecho ante la enfermedad, como lo hacemos ante la discapacidad permanente? Así considerada, una asistencia para la existencia no es una renta a la pereza, ni una asistencia pasiva, ni el

⁴² Ver por ejemplo: Jean-Marc Ferry (entrevista), “Pour une autre valorisation du travail”, *Esprit*, julio de 1997, así como el diálogo entre Alain Caillé, “Défense du revenu minimum d’existence”, *Esprit*, junio de 1995, y Joel Roman, “A propos de l’allocation universelle et du revenu minimum d’existence. Réponse à Allain Caillé”, *Esprit*, julio de 1995.

salario de la exclusión; es parte de los seguros sociales, que deben sin duda modelarse según criterios a definir.

Así, si prestamos atención, las personas discapacitadas nos recuerdan vivamente la "condición del hombre moderno" que, según Hannah Arendt, corre un grave peligro si se la rebaja a una antropología económica, la del trabajo, que no nos permite más salir del consumo de la vida, nos liga a la necesidad, nos entretiene en la ilusión de inmortalidad y carcome nuestra temporalidad en cada instante que pasa. El trabajo debe dar lugar a la obra, es decir, a la posibilidad de usar del mundo y no sólo de consumirlo, a la posibilidad de habitarlo, a la posibilidad de entrar en la duración y así conocer la *vita contemplativa*, de hacer valer su "gloria", es decir un rol y un lugar reconocido. El trabajo y la obra deben abrir a la acción, continuando con la terminología de Arendt, que define el nivel político como el lugar donde se trata de estar *inter homines*. Nivel político que, si no es acaparado por meros ingenieros sociales, garantiza un espacio público y una temporalidad ampliada, haciéndonos salir de la simple esfera privada, que es insuficiente, además de ser mortal. Entonces cuando las personas discapacitadas pretenden no trabajar haciendo caso omiso de las condiciones, cuando reclaman ante todo el reconocimiento y la dignidad, y cuando plantean el problema de la distribución de las riquezas, ¿no están simplemente recordándonos los fundamentos indispensables de una sociedad humana y democrática? Ellos que estuvieron entre las víctimas del "todo es posible" con la única condición de organizarlo (David Rousset), lo que constituye el enigma que afronta *Los orígenes del totalitarismo* de H. Arendt⁴³, pueden ser quienes resistan, participando de un mundo donde ninguna persona está demás y donde se puede *obrar* en todas las dimensiones de la condición humana.

Traducción de Diego Fonti.

⁴³ Para una síntesis de la temática de H. Arendt, véase el prefacio de Paul Ricoeur a *la Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, 1961 y 1983. Como se puede constatar he abrevado en este prefacio.