

INTRODUCCIÓN

¿Por qué escribir una historia de la discapacidad?

Siempre han existido personas con discapacidad.

Comenzar diciendo esta obviedad puede parecer innecesario, pero ¿de verdad es algo obvio? El concepto que empleamos cuando nos referimos a este grupo social no ha existido siempre, ni las palabras concretas ni el sentido que ahora le atribuimos a ellas. Pero cuando decimos que «siempre han existido personas con discapacidad», queremos decir que siempre han existido personas que han estado en una situación de desventaja y que esa situación estaba producida por su diferencia en las funciones y estructuras corporales y mentales frente a las predominantes. Sin embargo, no siempre ha existido la idea de que pertenezcan a un grupo vulnerable o se las ha nombrado con una palabra que las englobara como tales.

Actualmente y según la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente un 16 % de la población mundial son personas con discapacidad. Eso quiere decir que hay cerca de mil trescientos millones de seres humanos en esa situación. Una de cada seis personas es una persona con discapacidad, y la gran mayoría de ellas la han adquirido después del nacimiento.

Como iremos viendo a lo largo de este texto, nos encontramos ante un grupo vulnerable, es decir, que a lo largo de la historia ha estado, por causas estructurales, en peligro para su seguridad y su dignidad por el mero hecho de estar en esa situación de discapacidad y, sin embargo, no abunda la historiografía sobre las personas con discapacidad. Se echa de menos un relato más o menos extenso de todos esos acontecimientos que han marcado la vida de estas personas en cada momento histórico, de igual manera que existe de otros grupos perseguidos y marginados a lo largo del tiempo, aunque seguramente estas historias siempre sean contadas de una manera incompleta e insuficiente. En cualquier caso, la de las personas con discapacidad aún espera a ser ampliamente desarrollada.

Uno de los ejes de este relato será sin duda esa situación de injusticia, de necesidad de visibilización de las situaciones que, en cada momento, han configurado un grupo que ha tenido que luchar por la igualdad de trato. Una historia sin terminar de comprender los factores clave que han condicionado esa invisibilidad, a pesar de ser un grupo tan numeroso y presente en todas partes. Por añadidura, en el caso de las mujeres con discapacidad, es evidente el hecho de que la invisibilidad histórica ha sido connatural a las mujeres en general. Ello no ha ayudado, sin duda, a que aquellas con discapacidad hayan sido un grupo social del que se hayan desarrollado narraciones históricas. Nos encontraremos, en la historiografía más habitual lo que podríamos denominar una «invisibilidad interseccional».

Lo cierto es que en algún momento a lo largo de la vida todo ser humano se va a encontrar con restricciones a la hora de participar en la sociedad por razón de un obstáculo o de una barrera para sus estructuras o funciones corporales o mentales. En prácticamente cualquier familia hay o ha habido personas con discapacidad y absolutamente nadie puede decir que esté libre de la posibilidad de devenir en esta situación en el futuro. La discapacidad es algo cercano al ser humano y una parte significativa de nuestras sociedades. Sin embargo, se sigue considerando en buena medida que determinadas ca-

racterísticas físicas y mentales «estándar» son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida y se tiende a excluir bajo ese prisma «capacitista» a aquellas que se apartan de lo que se considera como normalidad ¹.

La discapacidad es sin duda una parte de la condición humana. Eso no quiere decir que todas las personas estén en esa situación de discapacidad. Al contrario, hay que insistir en que, si no hubiera una inequidad entre las personas con y sin discapacidad, el propio concepto carecería de sentido. Pero la discapacidad siempre nos rodea y está presente en nuestras vidas de una forma u otra. No todo el mundo tiene discapacidad, ni todas las discapacidades implican el mismo grado de exclusión en la sociedad, pero no podemos considerar que algo que afecta a una sexta parte de la humanidad, una realidad en la que siempre podemos encontrarnos y que de una forma u otra atraviesa a todo ser humano a lo largo de su vida en algún momento, es algo que podamos separar de nuestra esencia fundamental. Quizá, paradójicamente, por eso mismo se ha tendido a apartar y esconder de la sociedad.

De hecho, como especie de mamíferos, somos una de las que nace en un estado de mayor indefensión frente al entorno en lo que se refiere a sus funciones y estructuras corporales y mentales. Es la especie que, proporcionalmente, prolonga durante más tiempo esta vulnerabilidad infantil y que más tarda en completar su maduración. Por otro lado, gracias a los avances científicos y sociales tenemos una expectativa de vida tan grande en relación a nuestro período de capacidad reproductiva que sobrevivimos con frecuencia hasta una edad relativamente avanzada, eso sí, no sin pagar el precio de perder por el camino gran parte de nuestras capacidades, de nuestro equipo sensorial, la fuerza y resistencia física, la destreza manual, la agilidad, el equilibrio,

¹ En este caso normalidad entendida como «canon correcto», desde la normatividad, y no tanto entendido como aquello ocurre con mayor frecuencia estadística. A lo largo del texto cuando hablemos de normalidad se tratará de hacer explícito el sentido de este término tan problemático si fuera necesario.

la flexibilidad, los reflejos, la capacidad para almacenar y recuperar recuerdos a largo y corto plazo, etc. un proceso del que no se puede librar nadie en mayor o menor medida, irreversible e inevitable, salvo en caso de muerte accidental prematura.

Hay una correlación estadística positiva entre edad y discapacidad. La discapacidad siempre es algo que está en el horizonte de probabilidades de todo ser humano. Por tanto, cuando consideramos la desigualdad de oportunidades, las barreras, los obstáculos, la ausencia de apoyos adecuados y la falta de accesibilidad como un problema de otras personas nos encontramos ante una forma de negación de una parte, como mínimo, muy relevante de las necesidades humanas. Sin embargo, y como podremos ir viendo, con frecuencia la discapacidad ha sido ignorada o relegada a los márgenes de la sociedad, negada y violentamente eliminada o escondida y, desde luego, no ha estado representada en la historia como un elemento relevante presente en las narraciones que hemos hecho, salvo en contadísimas excepciones.

Cierto es que quizá cierta forma de narrar la historia basada en batallas, reinados, conquistas territoriales y que puede ser una proyección de las identidades nacionales de los estados modernos hacia el pasado, no ha dejado margen para esta significativa parte de la humanidad. Sin embargo, tampoco han ocupado ese espacio en otras historiografías más modernas, y supuestamente menos ingenuas, que se han centrado en las estructuras sociales e infraestructuras económicas de producción, en las que estas personas con frecuencia no eran relevantes ni visibles como *fuerza productiva* y tan solo, si acaso, como *problema social a resolver*. Por supuesto hay presentes en la historia algunos personajes históricos con discapacidad, aunque no todos los que deberían aparecer. Aun así, no se pretende en estas páginas hacer una enumeración exhaustiva de las personas con discapacidad a lo largo de la historia, sino tratar de comprender cómo ha sido su vida y que acontecimientos han influido en ellas y qué papel han tenido en cada momento.

De una comprensión del papel de las personas con discapacidad en cada momento del pasado, sin tratarlas como un objeto separado y aislado del resto de los elementos políticos y culturales, puede surgir incluso una visión privilegiada de la historia. Sin embargo, ello es complicado porque la discapacidad asumirá muchos nombres en este relato y el objeto de investigación se esconderá detrás de historias de la pobreza y de la salud, porque en muchas ocasiones no podremos separar los grupos sociales de los pobres del de las personas que precisan apoyos para la autonomía, las personas enfermas y aquellas con discapacidad tal y como hoy la entendemos o incluso visiones que engloban una visión racista y capacitista sin solución de continuidad entre ellas.

Las formas en que se aborda en cada momento la discapacidad, ya sea en el ámbito privado, en el público o desde las estructuras de poder nos dice mucho de cuál es la visión que se tiene de la propia naturaleza humana y también se retrata la cosmovisión de cada momento y lugar. Se puede visualizar cuál es el lugar en que se deja en cada momento a la dignidad intrínseca de nuestros semejantes. La discapacidad representa una forma de diferencia individual, que tiene una gran presencia estadística en todas las sociedades, cuyo abordaje nos deja clara la visión que se tiene en una sociedad de quien es diferente y se aparta de la norma, de quien está en una situación de inequidad y de desventaja frente a aquellas personas que viven en un mundo pensado para quien encaja en él y qué soluciones se plantean frente a esta situación, desde la eliminación, hasta la inclusión.

Finalmente, en esta historia hay que hacer un hueco a la narración sobre el surgimiento del propio movimiento asociativo en el mundo y en concreto en los Estados Unidos y en España, para construir la genealogía que nos traiga hasta la actualidad y que nos permita comprender mejor nuestro presente y construir nuestro futuro.