



«La frontera demarca, circumscriu, divideix i delimita: ella inclou i exclou, identifica el que està dins i el que es troba fora, separa al nosaltres de l'aliè i s'estén al perillós terreny de la no pertinença. La frontera com a escenari de reglamentació i d'ordre, marca la fi d'una zona segura i el principi d'una altra, potser incerta. És un mur contradictòriament real i fictici, un artifici, un mite, i alhora una realitat prosaica, una quotidianitat violenta que estableix límits imaginaris concrets» (Waldman, 2009).

G. Waldman. «El rostre de la frontera» En: León, E. (Ed). Els rostres de l'Altre. Reconeixement, invenció i borramiento de la alteridad. Anthropos, Rubí, 2009. p 9.

L'abordatge de la discapacitat física i orgànica, aquest últim entrat en vigor molt recentment, presenta una gran dificultat a causa de l'ampli espectre de terminologies que, com a paraigües, s'obren en l'espai de maneig en matèria de discapacitat. El treball de construcció de la dimensió de discapacitat presentat a continuació, aglutinarà nombrosos conceptes que ens fan falta per a comprendre l'estat de la qüestió actual i definir les directrius del nostre projecte.

Partim de la base que la pròpia existència de *l'alteritat altera la norma i les normes imposades* per institucions morals, socials, institucions mèdiques, polítiques i culturals, entre altres. L'estratificació de nivells que sofreix la discapacitat, passa des de la dimensió de la persona, del cos, de la biomèdica, la dimensió intel·lectual i emotiva, la del camp social, i per descomptat la dimensió de la institució moral i ètica, que en preceptes kantians seria la llei moral.

El paradigma mèdic, establert des dels fonaments de l'Organització Mundial de la Salut que defineix els protocols a nivell internacional, així com la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses (CIDDM) (la primera CIDDM correspon a 1976, versió oficial publicada en anglès en 1980) va consolidar les seves primeres articulacions sobre la malaltia en el referit a: Malaltia – Deficiència – Discapacitat –

Minusvalidesa. En efecte, CIDDM va consolidar la manera mèdica d'entendre la malaltia en si, assenyalant que era una situació intrínseca que abastava qualsevol tipus de malaltia, trastorn o accident. La deficiència es concebia com tota pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció psicològica, fisiològica o anatòmica. La discapacitat era entesa com tota restricció o absència (deguda a una deficiència) de la capacitat de realitzar una activitat en la forma o dins del marge que es considera normal per a un ésser humà i la minusvalidesa com la socialització de la problemàtica causada en un subjecte per les conseqüències d'una malaltia (deficiències i/o discapacitats) i que afecta l'acompliment del rol social que li és propi.

A l'efecte d'aquesta classificació resultava marginal la relació causal entre aquests nivells de les conseqüències de la malaltia. En això, va quedar clar que una deficiència pot produir una discapacitat i la minusvalidesa pot ser causada per deficiència i discapacitat. Així, per exemple, l'existència de minusvalideses derivades directament d'una malaltia, poden no causar deficiència (pèrdua o anomalia), ni produir una discapacitat, com a exemple un nen portador de VIH que es troba en situació desavantatjosa en actes socials on no pot participar en igualtat de condicions. En sentit invers, també ocorre que determinades minusvalideses (per exemple, la situació de desavantatge social que té una persona amb uns certs trastorns mentals) puguin arribar a causar discapacitats (com seria el cas de la limitació en la seva capacitat per a desenvolupar un treball remunerat motivat per la prolongada situació d'ostracisme a la qual s'ha sotmès a l'individu).

El paradigma mèdic va sofrir canvis amb l'entrada del s. XXI, on la renovació del CIDDM a la seva segona versió, CIDDM-2, amb el títol «Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut», conegut per les seves sigles CIF, va proposar una nova visió que diferenciava deficiència (impairment) i discapacitat (disability). CIF considerava la deficiència com una anomalia o anormalitat en les funcions o estructures corporals que dificulten o impedeixen la realització d'accions que es consideren valuoses (tal com defensa el paradigma mèdic), i la discapacitat com la interacció d'aquesta deficiència amb el món, de tal manera que una mateixa deficiència pot convertir-se o no en una discapacitat, o pot ser-ho en diferent grau, segons en qui i on es doni. Per ej: la miopia és una deficiència visual, però si es disposa de les ulleres

adequades i la societat en la qual es viu no margina o estigmatitza a les persones que les porten, no es té cap discapacitat (Canimas Brugué, 2015).

En el mateix CIF, es va parlar i es parla encara de funcionament (com a terme genèric per a designar totes les funcions i estructures corporals, la capacitat de desenvolupar activitats i la possibilitat de participació social de l'ésser humà), discapacitat (com a terme genèric recull les deficiències en les funcions i estructures corporals, les limitacions en la capacitat de dur a terme activitats i les restriccions en la participació social de l'ésser humà) i salut (com l'element clau que relaciona als dos anteriors). La CIF, des dels començaments de la seva elaboració, es va pronunciar per un enfocament bio-psicosocial i ecològic, superant la perspectiva bio-metgessa imperant fins al moment. Ara les deficiències van passar a considerar-se com a problemes en les funcions o estructures corporals, com ara una desviació o una pèrdua, es van afegir altres conceptes com a funcions corporals, estructures corporals, activitat, limitacions en l'activitat, participació, restricció en la participació i factors ambientals. (Egea Garcia i Sarabia Sánchez, 2001). En aquesta línia, la definició que proposa COCEMFE sobre la discapacitat física i orgànica es troba molt lligada a aquest model:

- La discapacitat física fa referència a la disminució o absència de funcions motores o físiques, que al seu torn repercuteix, en el desenvolupament o manera de dur a terme determinades activitats en una societat que presenta severes limitacions i barreres. Per això, les persones amb discapacitat física troben dificultats en la realització de moviments o en la manipulació d'objectes i els pot afectar altres àrees com el llenguatge.
- La discapacitat orgànica és aquella produïda per la pèrdua de funcionalitat d'alguns sistemes corporals, que solen relacionar-se amb els òrgans interns o processos fisiològics, ja siguin de manera congènita o adquirida. És el cas de malalties renals, hepàtiques, cardiopaties, fibrosi quística, malaltia de Crohn i malalties metabòliques; linfedema hemofília, lupus i cefalees, migranyes, alzheimer, párkinson, trastorns del somni, fibromiàlgia o síndrome de fatiga crònica. Totes elles produeixen la invisibilitat, la incomprensió familiar, social i laboral i la falta de reconeixement oficial per

part de l'Administració, així com altres obstacles en la vida diària que influeixen en la qualitat de vida.

La definició de COCEMFE sobretot en discapacitat física ha estat capaç de conjuminar en una mateixa definició, el concepte de discapacitat, de deficiència i minusvalidesa, molt difícil d'apreciar a l'ull humà. Per això, ens resulta summament rellevant estudiar totes les dimensions del camp de la discapacitat per a donar compte si el servei que ofereix COCEMFE correspon a la realitat més pròxima de la discapacitat. Així, si ens situem en el camp social, en canvi, la discapacitat no és un atribut de la persona a nivell individual, sinó un problema social i polític causat per les barreres, les fronteres i la marginació de les persones que no s'assemblen a la normalitat. El model social, segons Jorge A. Victoria Maldonado, caracteritza a la persona amb discapacitat a partir del cos, les habilitats i les capacitats que l'individu ha desenvolupat amb el cos; la família i es té en compte el procés pel qual passen els seus membres en rebre la notícia que un d'ells ha sofert una lesió o dificultat que desembocarà en una discapacitat i el mitjà, com a portador d'oportunitats en termes de l'equitat i de l'eliminació de barreres, o com a portador de riscos, per a realitzar accions de prevenció de la discapacitat (Victoria Maldonado, 2013).

En aquest sentit, «la frontera demarca, circumscriu, divideix i delimita: ella inclou i exclou, identifica el que està dins i el que es troba fora, separa al nosaltres de l'aliè i s'estén al perillós terreny de la no pertinença. La frontera com a escenari de reglamentació i d'ordre, marca la fi d'una zona segura i el principi d'una altra, potser incerta. És un mur contradictòriament real i fictícia, un artifici, un mite, i alhora una realitat prosaica, una quotidianitat violenta que estableix límits imaginaris concrets» (Waldman, 2009). Però què ocorre quan en el panorama lingüístic i teòric, apareix un nou acabo dedicat a suavitzar les conseqüències biomèdiques en el col·lectiu, en referent a la diversitat funcional.

El sorgiment del model de diversitat funcional neix en 2005 arran del rebuig a la deficiència i a l'ímpetu de la inclusió de la diversitat promogut a partir de la comunitat virtual que el moviment per una Vida Independent va crear en Internet en 2001. Entenent

que el problema social de la discapacitat és la segregació, marginació i exclusió de la consideració de l'a-normal anés del comuna; es dedueix que les persones amb discapacitat són vistes com no desitjables, com de-ficients i dis-*capacitants. Evidentment al·ludeix al model perfeccionista del cos, a l'exaltació d'estàndards mèdics, oblida que l'envelliment és continu en les vides de les persones i subjuga la nostra capacitat de reptar la naturalesa, obviant els extrínsecs factors de la dependència humana, vulnerabilitat i fragilitat. Resultat d'això un gran debat sobre el factor identitari i identificació d'una persona amb el col·lectiu de dis-capacitat amb problemàtiques físiques i/o orgàniques, on la dominació científica impera per sobre el social i el socialment correcte. Des d'aquesta visió emana el problema sobre com “the socially imposed state of exclusion or constraint which physically impaired individuals may be forced to endure” (Battles, 2011).

No obstant això, en aquest context Canimas Brugué fa una objecció molt rellevant sobre la justícia distributiva que, partint de la base de diversitat funcional, es pregunta sobre com es justificaria la necessitat de prioritzar i de dedicar més recursos i atencions, o més recerca mèdica i tecnològica, a les persones amb diversitat funcional respecte a altres col·lectius, si es considera que la seva manera de funcionar no és ni millor ni pitjor que les altres? A més, entra en joc que la manifestació de la diversitat funcional exposa una linealitat, negant intrínsecament les diferències. Tot el contrari, al fonament de la justícia, que permet establir prioritats i necessitats diferents. En societats occidentals, ens és just considerar que, quan els recursos són escassos, és just prioritzar una sèrie de problemàtiques per sobre d'altres donada la naturalesa de la problemàtica. Així, segons la teoria de la justícia és just dedicar més recursos als nens amb dificultats d'aprenentatge que als quals no les tenen. “I tot això perquè ens és possible considerar que ser cec o tenir dificultats d'aprenentatge no és solament tenir un cos o una ment diversa, o una altra manera de funcionar igual de vàlida que les altres, sinó tenir unes capacitats de funcionament que considerem pitjors, deficitàries i que, per tant, necessiten més atenció” (Canimas Brugué, 2015).

La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (ONU, 2006) recull perfectament el paradigma biopsicosocial proposat per la CIF. En el Preàmbul, reconeix

que la discapacitat és un concepte que evoluciona i que resulta de la interacció entre les persones amb deficiències i les barreres degudes a l'actitud i a l'entorn que eviten la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres, i en l'article 1 que les persones amb discapacitat inclouen a aquelles que tinguin deficiències físiques, mentals, intel·lectuals o sensorials a llarg termini que, en interactuar amb diverses barreres, puguin impedir la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres. No obstant això, la Convenció és un pas gegantesc en matèria de defensa dels drets de persones amb discapacitat, ja que reconeix que les persones amb discapacitat tenen els drets bàsics, fonamentals i inalienables reconeguts en els Pactes Internacionals de Drets Humans (PIDESC, PIDCP, entre altres) i reafirma que els drets han d'exercir-se amb la mateixa universalitat, indivisibilitat, interdependència, plenament i sense discriminació amb el col·lectiu. R. Cunningham ens recorda que “the concept of culture is important to anthropological study of disability because the lens of culture may be applied to disability in a variety of ways: disability may be considered a culture, culture may be considered a disability, and cultural norms and values influence conceptions of disability” (Reid-Cunningham, 2009).

En efecte, l'anomenat the cultural relativity of disability ha tingut una profunda influència en el tractament de persones amb discapacitat. Aquest model rebutja per complet la imposició de la biomedicina i manifesta que la dimensió cultural construeix la malaltia i descriu els factors. En aquest pla preval la construcció sociocultural de termes discriminatoris.

ReidCunningham explica que some researchers llauri careful to distinguish the differences between impairment and disability. Individuals llauri impaired if they experience (or llauri perceived by others to experience) physiological or behavioral statuses or processes which llauri socially identified as problems, illnesses, conditions, disorders syndromes, or other similarly negatively valued differences, distinctions, or characteristics which might have an ethnomedical diagnostic category or label. Disability exists when people experience discrimination on the basis of perceived functional limitations. Disabled bodies have traditionally been labeled deviant because they stray from the norm and invoke stigma through this deviance. For example, the Hindu concept of karma explains disability

within some cultures, while Australian aboriginals may attribute disability to social or ritual transgressions (Reid-Cunningham, 2009).

És el concepte de liminalidad que fronterera entre la discapacitat i la capacitat. És aquesta temporalització que fa patir els fonaments bàsics que subjecten a la persona en un context determinat. El concepte de liminalidad refereix a aquest procés de transició entre diferents rols socials i estatus, entre l'ambigüitat que pot anar associada a un canvi de rol i/o canvi de estratus. És un ritual o ritu de pas que evidencia aquests canvis. En això, Reid-Cunningham apunta que els termes usats des del col·lectiu amb discapacitat per a descriure als “no-discapacitats” moltes vegades se centren en la temporalitat i l'envelliment, incloent el cicle de vida i naturalitzant el ja natural. A continuació, explica que “members of a society may fear and even resent people with disabilities based on a fear of becoming disabled themselves. This fear and resentment can lead to stigma, marginalization, and oppression of people with disabilities” (Reid-Cunningham, 2009).

El concepte de discapacitat existeix únicament en referència a la capacitat o habilitat, però no necessàriament des de la visió biomèdica occidental. Ocorre moltes vegades que les pròpies persones no es denominen com a discapacitats o persones amb discapacitat, sinó que poden referir-se al concepte illness concebut com a malaltia-malaltia, en el sentit que tenen un desajustament o pateixen d'un disbalance en l'estructura orgànica del cos. Relacionen que les persones estan discapacitades si es consideren discapacitades i sí que les hi tracta com a tal. El rang intercultural de variacions acceptables en la deterioració funcional relacionada amb la discapacitat és desmesurat, ja que correspon al nombre de cultures existents en el món i manca d'estudis en profunditat. En definitiva, el dilema sobretot el que implica la discapacitat és descomunal. Els termes que s'utilitzen difereixen en gran manera del propòsit que es vulgui aconseguir i del context en el qual es trobi el col·lectiu.

La visió identitària no coincideix amb la dimensió biomèdica imposada des de l'OMS, els protocols i els procediments medicinals. El camp social i cultural reivindiquen les pràctiques socials i l'adjudicació simbòlica a la discapacitat. En això, remarcar que els termes que utilitzarem per a entendre el vast univers de la discapacitat, partiran dels conceptes que es defineixen des de COCEMFE (com a paraigua institucional) i des de

l'OMS, per a contrarestar la terminologia social i cultural que es maneja des dels nivells de les entitats.

We have to recognize that disablement is not merely the physical state of a small minority of people. It is the normal condition of humanity (Rapp, Ginsburg; 2020).

Referències:

Battles H. 2011. Toward Engagement: Exploring the Prospects for an Integrated Anthropology of Disability. *Explorations in Anthropology*, Vol. 11, No. 1, pp. 107–124.

Canimas Brugué, J. 2015. ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero*, vol. 46 (2), n.º 254, abril-junio, pp. 79-97.

Egea García C. y Sarabia Sánchez A. 2001. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*,

Mitra, Sophie. 2017. Disability, Health and Human Development. Palgrave Studies in Disability and International Development. Department of Economics Fordham University New York, NY.

Rapp R. and Ginsburg F. 2020. Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human An Introduction to Supplement 21. *Current Anthropology*, vol 61, supplement 21. Available on: < <https://www.journals.uchicago.edu/doi/pdfplus/10.1086/705503>>

Reid-Cunningham A.R. 2009. Anthropological Theories of Disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19:99–111. Available on: < <http://web.mnstate.edu/robertsb/306/Anthropological%20Theories%20of%20Disability.pdf>>

Planella Ribera J. 2007. Discapacidad intercultural: una mirada antropológica. *Cuadernos interculturales*, Año 5, Nº9, pp. 119-133. Disponible en: < https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf>

Victoria Maldonado J.A. 2013. El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho UNED*, núm.12. Disponible en: < <http://revistas.uned.es/index.php/RDUNED/article/viewFile/11716/11163>>

Waldman G. «El rostro de la frontera» En: León, E. (Ed). Los rostros del Otro. Reconocimiento, invención y borramiento de la alteridad. *Anthropos*, Rubí, 2009. p 9.

WHO. Discapacidad y salud. Disponible en: < <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>>