

Introducción

En 1979, el mítico cantante del *punk* británico Ian Dury decidía aparecer en el videoclip de su gran éxito «Hit me with your rhythm stick» sin su habitual chaqueta de cuero, mostrando su brazo marchitado por la polio para conmoción de los directivos de su discográfica. Un par de años más tarde, en su LP *Lord Upminster* incluía la canción «Spasticus autisticus», donde se refería a su cuerpo como a un libro por descifrar, fuente inagotable de relatos autobiográficos y letras metafóricas sobre la discapacidad, que después expresaba con su característica forma de bailar y moverse sobre el escenario.¹ Empujado por la ola del punk, música en esencia *distorsionada* y provocadora —vocablo que inicialmente hacía referencia, de hecho, a las personas sin valor e insertables, a los vándalos e inadaptados—, Dury había hecho de su discapacidad una seña de identidad, o mejor un elemento intrínsecamente transformador de su propia existencia. Por supuesto, otras personas con discapacidad física habían alcanzado el éxito en el mundo del arte, de la música o incluso de la política. El bajista de jazz Charlie Haden, el reputado pianista de bebop Carl Perkins —quien llegaba a usar su codo para tocar ciertas notas—, o el cantante de folk escocés Donovan —autor de la legendaria «Season of the witch»— son destacables ejemplos. Antes incluso,

1. McKay, «Crippled with Nerves», 351.

un también afectado de poliomielitis Franklin D. Roosevelt había llegado a ser el 32.º presidente de los Estados Unidos. Pero a diferencia de todos ellos, Ian Dury había hecho de sus daños físicos una fuente de inspiración y una característica esencial de su propia identidad, daños no ocultados ya por unas piernas cruzadas e inmóviles sobre un taburete, o corregidos tras un atril con dolorosas y complejas medidas ortopédicas. ¿Qué había sucedido para que algo así fuera siquiera posible en un lapso tan breve de tiempo?

Al margen del carácter y la propia personalidad de Dury, e incluso de la rebelde opción ética y *estética* que el punk ofrecía a los jóvenes desencantados en aquellos complejos años setenta y ochenta del siglo XX —recordemos, *el punk es ante todo una actitud*—, toda una serie de cambios sociales, culturales, económicos, políticos, etc., habían permitido la apertura de nuevos espacios de existencia para las personas portadoras de deficiencias físicas, al menos en buena parte de los países occidentales. Estos cambios, de extraordinaria complejidad e intrínsecamente interrelacionados, dibujaban en efecto las *condiciones históricas de posibilidad* para que las personas con discapacidad física pudieran llegar a ocupar por fin un lugar en la sociedad, lenta pero gradualmente despojadas de los prejuicios y la estigmatización que los habían acompañado —casi— desde siempre. Poco a poco, desde la música, el arte o la política, las personas con daños físicos permanentes dejaban de ser representadas y advertidas como «apestadas», bufones o *signos* vivos del pecado y la degradación, para ocupar cargos de responsabilidad pública como funcionarios de la administración o representantes políticos, banqueros o médicos. Dejando atrás el espacio silenciado y oscuro de sus casas —que antes había sido el de los hospicios y albergues para pobres— en el que habían permanecido escondidas durante tanto tiempo a la vista de sus vecinos, estas personas podían por fin salir y llegar a ser miembros de pleno derecho de la sociedad. Por supuesto que hubo precedentes. Podemos pensar por ejemplo en el ámbito

español en el abogado laboralista catalán y símbolo de la lucha obrera de principios del siglo XX Francesc Layret, gran amigo y abogado personal de Lluís Companys, a quien una parálisis infantil le había obligado a marchar siempre con sus inseparables muletas. Pero lo que las personas portadoras de deficiencias físicas habían conquistado ahora era precisamente eso, su condición de *personas*, de *humanos plenos*, para los que su daño físico o deficiencia —el *impairment* en inglés— era tan solo un adjetivo más de su ser, y no la condición definitiva de su existencia. En fin, habían dejado de ser «inválidos», «tullidos» o incluso «subnormales» —el término que indistintamente se utilizaba durante el franquismo para referirse a los discapacitados tanto físicos como intelectuales—, para convertirse en *personas con discapacidad*.

Analizar y entender los procesos que hicieron posible este cambio es precisamente el objetivo principal de este ensayo. Hemos limitado nuestros análisis por cuestiones metodológicas a la discapacidad física y a la España del tardofranquismo y la transición democrática: esto es, entre 1959 —año marcado por la aprobación del Plan de Estabilización Económica y la apertura internacional del país— y 1986 —cuando la entrada de España en la Comunidad Económica Europea finiquitaba el proceso de transición hacia la democracia—. Se trata de un periodo en la historia de la España contemporánea tremendamente significativo y crucial por muchas razones, en las cuales obviamente no podremos entrar aquí con un mínimo de detalle. No obstante, en cada uno de los capítulos que componen este libro se irán exponiendo brevemente los principales elementos que caracterizan los ámbitos o esferas de análisis particulares sobre los que se irá conformando esta concepción contemporánea de la discapacidad física. Ámbitos que —insistiremos en ello— no pueden ser considerados de forma aislada o independiente, sino todo lo contrario, sujetos a toda una serie de interrelaciones e interdependencias que es preciso comprender para llegar a alcanzar una visión de conjunto.

Como hemos analizado en otros lugares,² la distinción de estos ámbitos de análisis vendrá dada por la diferenciación de *tres esferas de la vida humana* presentes en toda sociedad, y que regulan de forma *cultural* otras tantas condiciones *naturales*:³ las *relaciones de parentesco*, que regulan la reproducción sexual y el cuidado; las *relaciones económicas*, que persiguen asegurar la supervivencia orgánica y física del grupo; y, finalmente, las *relaciones políticas*, que intentan regular o encauzar la conflictividad y el enfrentamiento dentro de una comunidad y con el resto de grupos humanos. Estas tres esferas o ámbitos de la vida humana se encuentran reguladas de forma *cultural* —*religiosa, ideológica o simbólica*, según se prefiera—, y sobre ellas queda determinada nuestra relación con *nosotros mismos*, con los *demás* y con el *mundo* en el que vivimos. Cada sociedad, claro está, codifica y piensa esta triple relación de forma distinta, y su éxito en esta tarea quedará certificado por su propia supervivencia. Pero lo que nos interesa aquí es hacer notar que en estas tres esferas se regulan al tiempo *tres formas de subjetivación* que se encuentran en la base de toda experiencia humana del mundo: la relación *sujeto-objeto* en la esfera económica, la relación *nosotros-los otros* en la esfera política, y la relación *yo-tú* en la esfera parental e interpersonal. Finalmente, toda sociedad humana dirige sobre cada uno de estos tres ámbitos una precisa *acción de gobierno* —*forma de gobierno o gubernamentalidad*—, que aquí entenderemos con Michel Foucault como las formas de conducción de conductas y creación de subjetividades dentro de unas coordenadas históricas concretas.⁴ O, si se prefiere, desde la antropología, eso que se ha conocido como *endoculturación*, definida por Marvin Harris como «la experiencia de aprendizaje parcialmente consciente y

2. Cayuela Sánchez, «Cómo aplicar el concepto», 371-378.

3. Campillo, *Variaciones de la vida*, 122-131; *idem*, *Gran experimento*, 51-58; *idem*, *Concepto de lo político*, 256-259; e *idem*, *Mundo, nosotros, yo*, 17-51.

4. Foucault, «Pouvoir»; *idem*, «Pourquoi étudier la pouvoir»; *idem*, *Sécurité, territoire, population*, 10-12; *idem*, *Naissance de la biopolitique*, 48; Cayuela Sánchez, *Grandeza de la patria*, 35-37; Vázquez García, *Invencción del racismo*, 15.

parcialmente inconsciente a través de la cual la generación de más edad incita, induce y obliga a la generación más joven a adoptar los modos de pensar y comportarse tradicionales».⁵

El gobierno de estos tres ámbitos o esferas de la vida humana —que determina, insistimos, nuestra forma de entendernos y relacionarnos con nosotros mismos, con los demás y con el mundo en el que vivimos— se articula en nuestras sociedades contemporáneas de forma extremadamente compleja e imbricada.⁶ En este sentido, por ejemplo, las relaciones parentales —y ese proceso de endoculturación al que acabamos de referirnos— escapan en nuestros contextos al ámbito familiar, *institucionalizándose* en guarderías y colegios, espacios a los que nos referiremos más tarde —con Berger y Luckmann— como de *socialización secundaria*. Aún en esta esfera parental e interpersonal donde se define la relación *yo-tú*, la medicina científica y los saberes expertos en nuestras sociedades inscriben el cuerpo en toda una serie de discursos legítimos que lo definen como *enfermo* o *sano*, *bello* o *feo*, *apto* o *incapaz*, que irremediabilmente permean en nuestra concepción de nosotros mismos y determinan nuestra forma de relacionarnos con los demás. De igual modo, los sistemas educativos estatales se encuentran íntimamente conectados ya desde su nacimiento en el siglo XIX con las necesidades económicas y laborales exigidas por el modo de producción capitalista, cuya evolución ha venido marcando sensiblemente las pautas y objetivos fundamentales de los modelos y directrices pedagógicas.

Partiendo de estas premisas metodológicas, en el trabajo que aquí introducimos hemos distinguido cinco espacios de análisis donde en mayor o menor medida prevalecen cada una de esas tres esferas o ámbitos de la vida humana, siempre —insistimos— inscritas en

5. Harris, *Antropología cultural*, 21.

6. Cayuela Sánchez, «Cómo aplicar el concepto», 373-374.

múltiples relaciones de interconexión e interdependencia. Así, en un primer capítulo de análisis empírico, centraremos nuestra atención en el ámbito familiar, en la forma en la que sus familias entendieron y educaron a aquellos *niños quebrados* del franquismo, para terminar describiendo las relaciones afectivas y familiares de nuestros protagonistas a medida que fueron alcanzando la edad adulta. En un segundo capítulo analítico, nos centraremos en la educación de los niños con discapacidad, tomando como casos de estudio dos centros educativos específicamente diseñados para jóvenes portadores de deficiencias físicas. Continuaremos con un capítulo dedicado a los discursos y acciones médicas sobre los cuerpos con discapacidad física, donde distinguiremos además entre aquellos que adquirieron un daño físico permanente de forma congénita o a una edad temprana, de aquellos otros cuya discapacidad derivó de un acontecimiento traumático, o un accidente laboral o de tráfico. En un cuarto capítulo de análisis empírico, analizaremos las medidas adoptadas en aquella España del tardofranquismo y la transición democrática para favorecer la inclusión laboral de las personas con discapacidad física, así como los éxitos y fracasos, fortalezas y carencias de estos nuevos modelos de gobierno de la discapacidad en el ámbito económico. Finalmente, dedicaremos un último capítulo a analizar el nacimiento y desarrollos del movimiento asociativo de personas con discapacidad física en nuestro periodo y marco de estudio, haciendo hincapié en los cambios de percepción sobre sí mismos, los demás y el mundo de las personas portadoras de deficiencias físicas. Estos apartados de análisis empírico vendrán precedidos, no obstante, por un primer capítulo introductorio, donde elaboraremos una aproximación histórica a la construcción de la discapacidad en Occidente, y un segundo específicamente dedicado al caso español.

Además de las referencias bibliográficas oportunas, de las fuentes empíricas y el material de archivo utilizado con mayor o menor

protagonismo en los diferentes capítulos de este ensayo, el análisis de estos espacios se articulará sobre los testimonios de un total de 26 entrevistas en profundidad, semiestructuradas, y realizadas entre noviembre de 2017 y junio de 2020 a personas con discapacidad física, congénita o adquirida, nacidas entre 1938 y 1967, y provenientes de distintos lugares de la geografía española. A estas entrevistas se hará referencia de forma anónima, utilizando el acrónimo ID (invención de la discapacidad) seguido de un número (por ejemplo, ID_1). Teniendo por supuesto en cuenta la innegable carga subjetiva del recuerdo y del relato personal,⁷ además del limitado número de testimonios recogidos, estas memorias nos permitirán, no obstante, tanto comprender la relevancia y la efectividad de los dispositivos de gobierno de la discapacidad desplegados en nuestros espacios de análisis como indagar en las *resistencias de subjetivación* ilustradas en los relatos de nuestros protagonistas. Aunque se irá introduciendo alguna información en el transcurso de la argumentación, en las páginas finales pueden consultarse —siempre respetando el anonimato, excepto en un caso— algunos datos complementarios sobre los entrevistados y entrevistadas. Finalmente, es necesario señalar aquí que circunscribir el análisis a la discapacidad física se debe a una pura limitación metodológica, pues incluir el resto de discapacidades excedería con mucho las exigencias y precauciones de un trabajo de este tipo.

Quisiera agradecer a José Martínez-Pérez y a Mercedes del Cura González su enorme ayuda tanto en la localización de materiales primarios como por sus comentarios críticos y conocimientos compartidos sobre la discapacidad. Con ellos he desarrollado además gran parte del trabajo que concluye en este ensayo, dentro del marco del proyecto de investigación «El discurso acerca de la discapacidad en el tardofranquismo y la Transición y su influjo

7. Lehmann, «Cultural Anthropology»; Schriewer y Nicolás Meseguer, «Relato de Justificación».

sobre el proceso de cambio sociocultural en torno a la normalidad corporal y mental» (HAR2015-64150-C2-2-P), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad del Gobierno de España/Fondos FEDER. El proyecto de investigación «Los cuerpos quebrados de Albacete» (DIPUAB-2020-7 DIPUTACION AB), que me fue concedido por la Diputación de Albacete en su convocatoria 2020 para jóvenes investigadores del campus de Albacete (Universidad de Castilla-La Mancha), ha completado la financiación de la última parte del trabajo de campo que culmina en esta obra.

A Antonio Campillo Meseguer, Francisco Vázquez García, Melania Moscoso, José Luis Moreno Pestaña, Santos Ibáñez Barceló, Klaus Schriewer y a Josep M.^a Comelles, el agradecimiento profundo por sus lecturas y comentarios. A Paula Arantzazu Ruiz Rodríguez por sus perspectivas, observaciones y revisiones, y por su cariño y apoyo incondicional. Agradecer también a los compañeros y compañeras del grupo NUCUSAL (Hacia una Nueva Cultura de la Salud) sus comentarios y apoyo estos años, especialmente a Enrique Perdiguero Gil, Eduardo Bueno, Enric Novella y Josep Barceló. Y a los compañeros del Departamento de Historia de la Ciencia del Instituto de Historia del CCHS-CSIC, Ricardo Campos y Rafael Huertas. Y por supuesto, a todas las personas que han querido conversar conmigo, compartir su vida y sus recuerdos atravesados muchas veces por memorias dolorosas, valientes protagonistas de una rebeldía tantas veces silenciosa, gracias.