

La discapacidad: una cuestión de tiempo(s)

La discapacidad es una realidad multidimensional que han abordado distintas disciplinas. Es habitual pensarla como un objeto de intervención médica —¿qué podemos hacer para “devolver” este cuerpo a la normalidad en la medida de lo posible?—, psicológica —¿qué podemos hacer para que quienes han adquirido una discapacidad “se ajusten” a su nueva situación?—, educativa —¿qué hacemos con quienes no siguen el “ritmo” de la clase?— o del trabajo social y los servicios sociales —¿qué podemos hacer para sostener las vidas de las personas con discapacidad cuando vuelvan a su casa después de pasar por el hospital?—.



Laura Sanmiquel-Molinero

Investigadora de la
Universitat Autònoma
de Barcelona

Sin embargo, es menos frecuente que pensemos en ella como un asunto de enorme trascendencia para las ciencias humanas y sociales. En los últimos treinta años, han crecido exponencialmente las investigaciones sobre la discapacidad desde estas disciplinas, y algunas de

ellas han reparado en algo tan “obvio” que solemos pasarlo por alto: “la discapacidad es fundamentalmente una cuestión de tiempo”. Si nos fijamos en las preguntas que suelen preocupar a las disciplinas que acabamos de enumerar, veremos que el tiempo está presente en todas ellas de una u otra forma.

Alison Kafer, profesora de Estudios Feministas en diversas universidades estadounidenses y usuaria de silla de ruedas, es una de las académicas que más ha reflexionado sobre esta cuestión. Kafer nos advierte de que la discapacidad es una cuestión de tiempo en muchos sentidos (véase Kafer, A., 2013. *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press). En primer lugar, “la discapacidad es una cuestión histórica”. Hasta la Edad Moderna, lo que hoy llamamos *persona con discapacidad* no era más que un *pobre auténtico*, realmente merecedor de limosna. Las *personas con discapacidad* como las conocemos hoy nacerían con

la Revolución Industrial y las guerras mundiales, que harían imprescindible empezar a pensar en rehabilitar físicamente y compensar económicamente a los “inválidos del trabajo” y a los “mutilados de guerra”.

Esto nos lleva a un segundo sentido en el que la discapacidad es una cuestión de tiempo: históricamente y todavía hoy, son muy distintas las experiencias vitales y las concepciones sociales sobre quienes llegamos al mundo encarnando la discapacidad de las de las personas que la adquieren en la vida adulta, una vez empezada su etapa “productiva”. Pensemos en quienes suelen poblar los itinerarios escolares/laborales “especiales” y los “ordinarios” o en el sistema de pensiones, que distingue a quienes considera que “han contribuido” a la sociedad (a través del trabajo productivo) de los que supuestamente “no han contribuido” a ella, independientemente de la discapacidad que tengan.

Siguiendo la estela de Kafer y otras autoras, hace ya seis años me propuse ahondar en esta línea de investigación y explorar las experiencias con el espacio y el tiempo de quienes acaban de adquirir una discapacidad física –concretamente, una lesión medular– y pasan por un proceso de hospitalización. A continuación, destaco algunos resultados relacionados con la dimensión temporal de la discapacidad aparecidos durante el proceso.

Un antes y un después

A lo largo de mi investigación, pude comprobar que era habitual que, quienes adquieren una lesión medular, empiecen a hablar de esta como un punto que marca un antes y después en sus vidas. Hay quienes incluso relatan que “volvieron a nacer” el día de su accidente o de la irrupción de la enfermedad que dio lugar a su lesión. En consonancia con esto, algunas escritoras dicen que las enfermedades o los accidentes parten las “biografías” de quienes las sostienen en dos. Otras, en cambio, subrayan que lo que se parte en dos es más bien la experiencia que tienen del tiempo estas personas.



“Hasta la Edad Moderna, lo que hoy llamamos *persona con discapacidad* no era más que un *pobre auténtico*, realmente merecedor de limosna.”

En efecto, algunos relatos analizados en mi investigación expresan que, mientras que “el antes” es un tiempo caracterizado por lo rutinario y por la proyección de un futuro predecible, el después es un tiempo sin futuro en varios sentidos. Para algunos participantes, es un tiempo sin futuro porque no se ven en él “a no ser que sus cuerpos vuelvan a ser los de antes”. Más frecuentemente, sin embargo, la ausencia de futuro viene dada por la



dificultad de planificar el futuro cuando en el momento presente hay tantas incógnitas por despejar. Por ejemplo, cuando las personas se encuentran en el hospital, es habitual que hallen dificultades para preparar y planificar lo que van a necesitar (en términos de provisión de apoyos o de adaptaciones al domicilio, por ejemplo) cuando estén en sus casas, puesto que todavía no está claro lo que podrán hacer o no cuando salgan del hospi-

tal. Asimismo, una vez en su domicilio, para algunos participantes es difícil proyectarse en el futuro cuando algunos aspectos de la lesión (como el dolor neuropático) les impiden hacer planes a medio-largo plazo.

Así, cuando profundizamos un poco más en los relatos de las personas, enseguida nos percatamos de que ese “antes” y ese “después” de la lesión no son puntos de-



limitados en el tiempo, sino que se van construyendo a medida que la persona negocia consigo misma y con el entorno profesional y familiar la permanencia de la lesión y el significado de esta. Uno de los grandes retos que se dan en el hospital es dilucidar “si una es la misma persona que era antes de llegar allí”. Aunque podría parecer obvio que nadie deja de ser quien es por adquirir una lesión medular, lo cierto es que construimos nuestra identidad con base en lo que hemos hecho hasta ahora y qué proyectamos hacer en el futuro. En un momento en el que todo esto está en duda, no es de extrañar que esté en juego nuestra identidad. Además, aunque las sillas de ruedas y otras ayudas técnicas constituyen inventos capacitantes y liberadores para quienes tienen algún impedimento físico, el capacitismo imperante en la sociedad los asocia a la dependencia y la “incompletitud” de quienes los usan. Por eso, es habitual que las personas centren sus esfuerzos en dejar la silla atrás, o en demostrar que son las mismas a pesar de usar una silla.

Sin duda, adquirir una lesión medular es un cambio importante en la vida de una persona y la de quienes la rodean, pero el significado de este cambio y sus implicaciones para la propia identidad podrían ser otros si todas las personas nos comprometiéramos a reflexionar críticamente sobre la valoración eminentemente negativa que hacemos de los

distintos productos de apoyo de los que disponemos las personas y que nos hacen la vida más fácil.

Fuera de tiempo

La discapacidad ha sido definida por algunas investigadoras como la experiencia de “estar fuera de tiempo”. A menudo, los “tiempos” de la discapacidad no coinciden con los de la mayoría: pensemos en lo difícil que es mantener un trabajo a tiempo completo para quienes tienen condiciones que se expresan mediante brotes. Pensemos también en esa idea tan extendida de que “los discapacitados nunca podemos ir con prisa”. Si la rampa del autobús no funciona o el ascensor está averiado desde hace semanas y nos exasperamos, poca gente piensa que es porque llegamos tarde al trabajo o a una cita. Si pasan los años y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad sigue sin cumplirse, debemos congratularnos de que ya hemos avanzado mucho y recordar que los cambios son lentos: ya los disfrutará la siguiente generación (o la que venga detrás de esa).

Los relatos analizados en mi investigación resuenan con el estar “fuera de tiempo”. A menudo, cuando las personas salen del hospital, quedan atrapadas en una especie de “tiem-



po de espera”, un limbo administrativo y judicial en el que sus vidas se paralizan hasta que no se resuelva su grado de dependencia, de discapacidad o su capacidad para trabajar. Un ejemplo que podría parecer trivial: muchas personas no pueden sacarse el carné de coche adaptado u obtener una subvención para adaptar su vehículo hasta que su discapacidad no esté oficialmente acreditada. A veces, estos tiempos de espera se ven dolorosamente alargados porque la Administración se acoge a la posibilidad de una potencial mayor rehabilitación para argumentar la no concesión de determinados estatus administrativos. Al mismo tiempo, el sistema público no cubre económicamente dicha rehabilitación, con lo que las personas se ven abocadas a iniciar un peregrinaje sin fin por centros deportivos y terapéuticos hasta que el dinero se acaba.

A la luz de esto, creo que sería importante reflexionar colectivamente sobre el valor que socialmente damos

“Uno de los grandes retos que se dan en el hospital es dilucidar ‘si una es la misma persona que era antes de llegar allí. Aunque podría parecer obvio que nadie deja de ser quien es por adquirir una lesión medular, lo cierto es que construimos nuestra identidad con base en lo que hemos hecho hasta ahora y qué proyectamos hacer en el futuro.”

al tiempo de las personas categorizadas como discapacitadas, y replantearnos qué vidas permitimos que queden en modo “espera” y cuáles no.

La discapacidad es el futuro

Kafer nos recuerda que la capacidad y la discapacidad son cuestiones de tiempo en un último sentido. Mientras el sentido común social se relame imaginando un futuro sin discapacidad, en el que esta haya desaparecido por fin del mundo, muchas activistas de la discapacidad insisten en que la discapacidad es el futuro: toda persona que viva lo suficiente encarnará la discapacidad en algún momento, y eso no es tan terrible como podría parecer si nos encargamos de construir un mundo vivible para todos, donde la discapacidad no sea sinónimo de desamparo, de incompetencia, o de mera supervivencia en los márgenes de la sociedad mientras esperamos la “curación” o la muerte.

ble para todos, donde la discapacidad no sea sinónimo de desamparo, de incompetencia, o de mera supervivencia en los márgenes de la sociedad mientras esperamos la “curación” o la muerte.

¿Necesitas mayor Autonomía en tu hogar?

AHORA YA NO HAY QUE PENSAR EN CAMBIAR DE DOMICILIO

Adom
ACCESIBILIDAD | ADAPTACIÓN | AUTONOMÍA
www.adom-autonomia.com



Adom, soluciones integrales en Autonomía y Accesibilidad

MÁS MOVILIDAD CON GRÚAS DE TECHO. Comunica cama-silla-wc-ducha. Control por mando a distancia.

BAÑO 100% ACCESSIBLE. Ducha 100% plana, sin escalones ni mamparas, baños 100% transitables en silla de ruedas.

MÁS CONTROL DEL HOGAR. Teléfono, interfono, televisor, persianas, luces...Control sobre todo el hogar en un único mando a distancia.

AUTONOMÍA PARA ENTRAR Y SALIR DE CASA. Automatización de puertas, elevadores, en casa o en la escalera. Acceso también disponible por control remoto.




¡ INFÓRMATE ! >>> Proyectos personalizados. Expertos en soluciones para cada discapacidad. Te asesoramos en la obtención de ayudas y subvenciones.

PÍDENOS PRESUPUESTO SIN COMPROMISO info@adom-autonomia.com **T. 93 285 04 37**