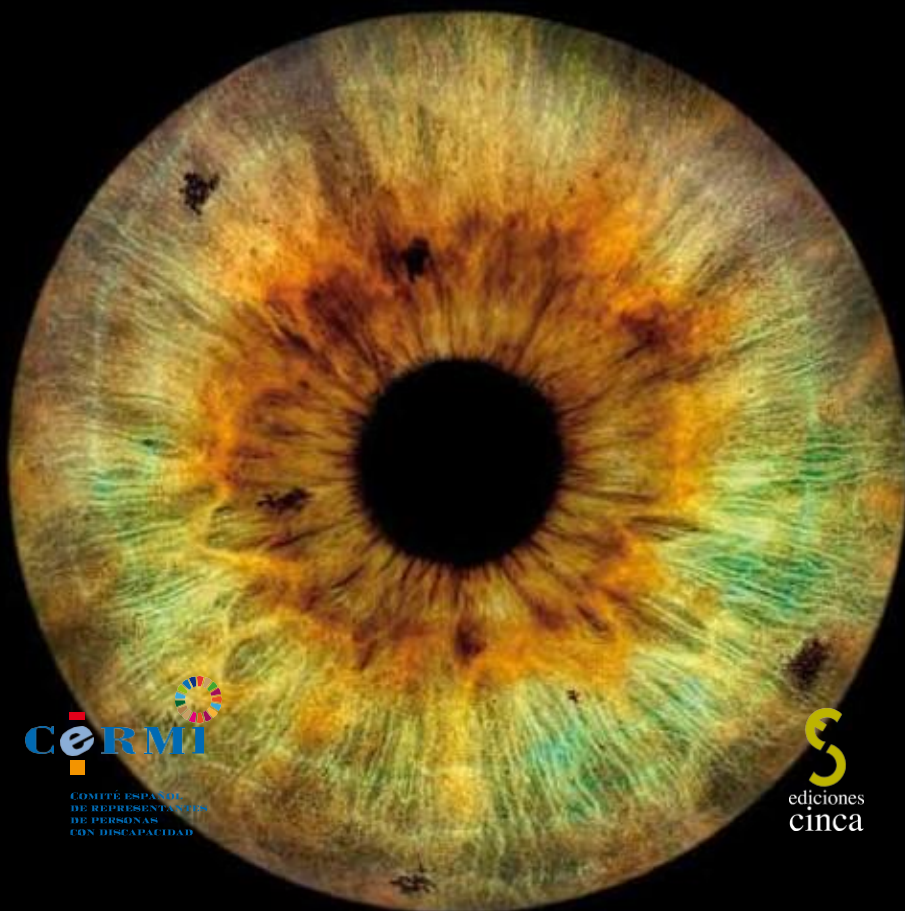


Historia de la discapacidad

Una historia de la humanidad
sin dejar a nadie atrás

Manuel García Ortiz



Colección



Historia de la discapacidad

Una historia de la humanidad
sin dejar a nadie atrás

Colección



NÚMERO: 87

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

Elaborado con el apoyo de:



PRIMERA EDICIÓN: junio, 2024

© DEL TEXTO: Manuel García Ortiz, 2024

© DE ESTA EDICIÓN: CERMI, 2024

© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2024

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com ; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca se identifique con las mismas.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:
Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S.A.
c/ General Ibáñez Íbero, 5A
28003 Madrid
Tel.: 91 553 22 72.
grupoeditorial@edicionescinca.com
www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M-13530-2024
ISBN: 978-84-10167-16-2

El PDF accesible y el EPUB de esta obra están disponibles a través del siguiente código QR:



Historia de la discapacidad
Una historia de la humanidad
sin dejar a nadie atrás

Manuel García Ortiz



Para Laura

ÍNDICE

Introducción	9
¿Por qué escribir una historia de la discapacidad?	9
¿Qué es la discapacidad?	14
¿Qué formas de abordar la discapacidad ha habido en la historia?	16
PRIMERA PARTE	21
La prehistoria	21
El proceso de hominización	21
Registro fósil de personas en situación de discapacidad	23
Cultura prehistórica	27
Egipto	29
El inicio de la civilización	29
Representación artística	34
Los fenicios	35
La religión egipcia	37
Mesopotamia	41
La religión mesopotámica	42
Grecia clásica y Roma preimperial	45
La cultura grecolatina	45
La eugenesia en la Hélade	46
Los mitos griegos	49
La filosofía griega	52
La discapacidad en la Roma preimperial	56
Periodo helenístico y romano posterior	59
La filantropía y la <i>caritas</i> en el periodo helenístico	59
La tradición judía	62
Roma imperial	67
Desaparición de la exposición	74
El cristianismo	75
Edad Media	81
Un periodo oscurecido	81
La tradición árabe	83
La Era de las Invasiones	90
Baja Edad Media	95
El surgimiento de los estados	102

SEGUNDA PARTE	105
El Estado Moderno y sus consecuencias	105
Los derechos de ciudadanía y las revoluciones liberales	105
El Arte en la modernidad	113
El Estado Liberal	119
La Revolución científica e industrial	119
Salud mental, revolucionarios, cuáqueros y puritanos	125
Derechos subjetivos frente al estado	132
Del bufón al espectáculo de <i>freaks</i>	135
La eugenesia	143
La revolución darwinista	143
La protección del estado a las personas con discapacidad	145
Leyes para «feos» y eugenesia	147
Eugenesia en Alemania	157
La Segunda Guerra Mundial	161
Aktion T4 y Aktion 14f13	161
Los juicios de Núremberg	168
La eugenesia en España	174
El desarrollo del modelo social contemporáneo	179
Surgimiento de la bioética	179
Funcionalismo y accesibilidad	182
Revolución farmacológica, antipsiquiatría y desinstitucionalización	184
El Movimiento de Vida independiente	187
El modelo de ocupación humana	190
El papel de las Naciones Unidas	191
La Convención de 2006	197
Las leyes en España	198
La discapacidad organizada	206
Epílogo	211
Bibliografía seleccionada	217
Glosario: 100 conceptos sobre discapacidad	221

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.

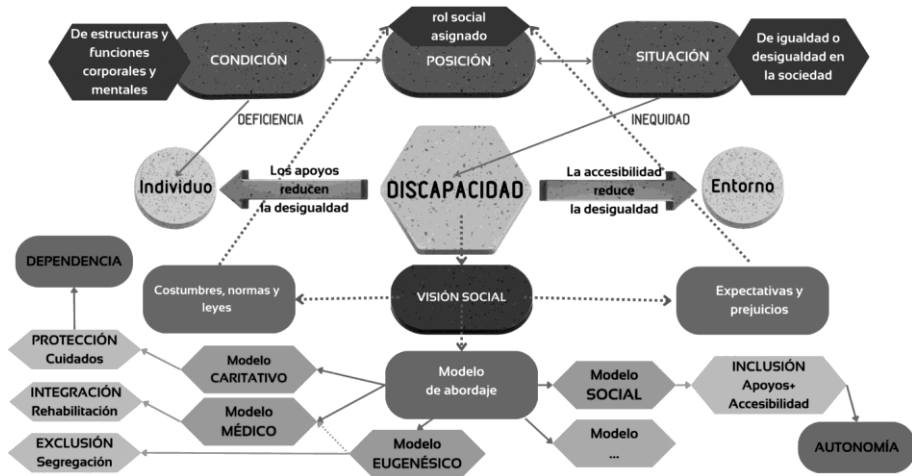
¿Qué es la discapacidad?

El concepto de *persona con discapacidad* es hoy en día el más acertado para referirse a aquellas personas que se encuentran en una situación de falta de igualdad de oportunidades de participación y de acceso a sus derechos por causa de la interacción entre su entorno, es decir, los espacios, los productos y los servicios, y por otro lado, sus estructuras y funciones corporales o mentales². La discapacidad no es una situación de enfermedad, aunque se suele confundir con ella en muchas ocasiones por parte del público general. Puede concurrir simultáneamente con ella o incluso ser una consecuencia directa o indirecta de la enfermedad, pero es un concepto totalmente diferente.

Es decir, la discapacidad es, al contrario que la enfermedad, un concepto relacional. La enfermedad se produce en una persona concreta, se vincula entre el ser humano individual y la razón y causa de la dolencia, pero la discapacidad se da en la relación que se produce entre un individuo concreto y su entorno. No «está» en la persona, sino en esa relación con su hábitat y, por tanto, no es una condición que forme parte de ella, sino una situación en la que se encuentra alguien en un determinado momento y contexto de forma más o menos permanente y que puede ser mejorada (mediante la accesibilidad y los apoyos que se le proporcione) o empeorada (por las barreras y situaciones de exclusión a las que se enfrente la persona). Tiene un fundamento real en las funciones y estructuras corporales y mentales de la persona y en cómo estas, al ser diferentes del estándar general, ponen al individuo en una situación de desventaja. El resultado de esa interacción entre, por un lado, lo individual y el entorno en el que se encuentra, y, por otro lado, el papel que la sociedad da a la persona y su forma de abordar la discapacidad determina la posición en la sociedad de la persona con discapacidad y el modelo de abordaje de preferencia.

²Otro término, cada vez menos empleado, y con ánimo de ser sinónimo, es el de «*persona con diversidad funcional*», pero en este libro seguiremos el uso mayoritario entre las entidades representantes del movimiento activista de las personas con discapacidad y que cuenta con el consenso jurídico y científico respecto a su uso como único término correcto en nuestro idioma.

CONCEPTO DE DISCAPACIDAD



Esta idea relacional de la discapacidad es fundamental para entender el enfoque de derechos y el enfoque social de la discapacidad. La idea ha surgido muy poco a poco y se ha ido construyendo a lo largo del tiempo. Han influido en ella los desarrollos legislativos, los avances en la arquitectura y en el diseño centrado en las personas, los modelos basados en la ocupación humana y la bioética en las ciencias de la salud y, sobre todo, la reivindicación del movimiento activista de la discapacidad.

La idea actual de la discapacidad como una relación entre un individuo y su hábitat la encontramos por primera vez explícitamente en un documento oficial en la clasificación de la Organización Mundial de la Salud de 1980, la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), pero será en 2001, con la publicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) cuando madure

plenamente esta concepción científica de la discapacidad como una situación entre las características biológicas del individuo en relación con un entorno concreto que puede ser discapacitante y no meramente como un «diagnóstico».

Esta misma idea se incorpora a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promulgada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006, pero es revisada desde un enfoque social, como una situación de desigualdad de oportunidades de un grupo social vulnerable por esta causa, la discapacidad se manifiesta por la falta de acceso de la persona a sus derechos.

La legitimidad del concepto de persona con discapacidad viene avalada, en primer lugar y, sobre todo, por ser este el término elegido mayoritariamente por el movimiento activista representante de las personas con discapacidad y, por añadidura, por representar el consenso científico internacional avalado por la Organización Mundial de la Salud y el consenso jurídico representado por el instrumento internacional de derechos humanos que es la Convención de Naciones Unidas de 2006.

¿Qué formas de abordar la discapacidad ha habido en la historia?

Como veremos en el capítulo que corresponde a ese momento, en los años setenta del siglo XX surgió en el marco de los grupos activistas de personas con discapacidad la reivindicación de pasar de un *modelo médico* a un *modelo social*. Esta distinción tuvo gran éxito y buscaba poner de manifiesto que la forma de tratar la discapacidad hasta ese momento reducía al ser humano a un mero objeto de curación o rehabilitación, sin tomar en consideración más aspectos, como sus derechos subjetivos. Al abordar la discapacidad solamente desde una mirada médica, todo lo humano se reducía a los procesos de tratamiento o rehabilitación de funciones y estructuras corporales y mentales, reduciendo al ser humano a su dimensión puramente biológica y con-

templado desde un principio de autoridad médica que dejaba de lado la autonomía y el derecho a la decisión de la propia persona con discapacidad.

Desde entonces se ha buscado por parte del movimiento activista de las personas con discapacidad que el *modelo social de la discapacidad* se imponga sobre otras formas de abordarla. El modelo social ha ido gradualmente estando presente en las leyes como la *American Disability Act* (1990) o en la Convención de Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y gradualmente se va transponiendo a las legislaciones de prácticamente todos los países del mundo para desplazar y sustituir a las leyes basadas en el modelo médico.

El *modelo médico* o *modelo médico-rehabilitador* ha sido imperante durante mucho tiempo y aún hoy en día sigue presente en muchas actitudes y conductas inconscientes hacia las personas con discapacidad. Presupone que la discapacidad es «algo» que está en la persona y que le corresponde a ella curarse, compensarla o rehabilitarse de cara a integrarse y ser, en la medida de lo posible como «los demás». Detrás de ello hay con frecuencia un tipo de narración de superación personal, historias de heroísmo y apelación al esfuerzo y el sacrificio porque, al fin y al cabo, la discapacidad se ve como algo individual y objeto de tratamiento médico, no como un problema social colectivo.

Desde esta óptica la discapacidad se plantea como un problema donde no es la sociedad la que está mal, sino la persona con discapacidad la que padece una fatalidad de la que, con suerte o esfuerzo, puede salir y, en ocasiones, como una condición romántica que embellece la historia personal si se consigue «encajar» en ese modelo rehabilitador, en una historia de logro individual frente a la adversidad.

En gran medida, se penaliza y culpabiliza a la persona que no cuadra en esta beatífica narración del modelo de superación personal para integrarse en la *normalidad* (entendida como norma general y como canon de corrección).

Sin embargo, el modelo social pone el peso en que la discapacidad es una estructura relacional entre la persona y su entorno y, por tanto, para favorecer la igualdad de oportunidades, el entorno debe transformarse para hacerse más accesible e inclusivo y la persona, además de tener derecho de acceso a la rehabilitación, por supuesto, debe contar con los apoyos tecnológicos y humanos (o incluso animales, como en el caso de los perros guía) para facilitar la reducción de la desigualdad existente.

El modelo social tiene un enfoque de defensa de derechos humanos, un planteamiento colectivo y social, proactivo, mientras que el llamado «modelo médico» pone el foco en el individuo y no contempla un enfoque que incluya y no deje atrás a las personas que no se «integran en la normalidad» por diferentes motivos.

Debe entenderse que las medidas rehabilitadoras y acciones propias del modelo médico no son algo malo en sí y que se incluyen en el modelo social como un derecho en el marco de la autonomía personal de la persona con discapacidad y, en su caso, como cualquier otra persona paciente, usuaria de servicios de salud con o sin discapacidad, sujeta a los principios bioéticos de beneficencia, justicia y autonomía, como el derecho al consentimiento informado, a la confidencialidad, a la toma libre de decisiones, a rechazar un tratamiento determinado, a conocer las diferentes alternativas y elegir entre ellas, a retirar un consentimiento, etc.

Además del modelo médico y del modelo social, a lo largo de la historia parece haber habido diferentes enfoques y visiones de la discapacidad que no se agotan en estos dos modelos de abordaje. De esta manera han surgido conceptos como el de *modelo caritativo*, *eugenésico*, de *prescindencia*, *ecológico*, de la *diversidad*, etc. que pretendían caracterizar estos diferentes abordajes. Las formas de enfrentar la discapacidad con respecto a la posición de la persona a lo largo de la historia han sido múltiples. Unos operaban en el plano particular y en el entorno privado, fundamentalmente intrafamiliar y, si

había normas legales, solían ser para sancionar o despenalizar prácticas privadas como, por ejemplo, el infanticidio o el abandono de las niñas y niños nacidos con alguna discapacidad. Otros enfoques operaban de forma colectiva, en el espacio público, como las leyes eugenésicas o aquellas que confiaban a las personas con discapacidad para alejarlas de la visión de las demás personas, pero los modelos también actuaban a través de diferentes formas de filantropía como apoyos o cuidados a las personas, por ejemplo, a través de órdenes religiosas, gremios, parroquias y ayuntamientos u otras organizaciones de ámbito territorial limitado. Hay que tener en cuenta que los estados modernos tal y como hoy los entendemos, responsables en alguna medida del bienestar de sus ciudadanos, son relativamente recientes y las políticas sociales estatales, aún más.

Habitualmente se ha ido configurando una visión general basada en una secuencia de cuatro modelos sucesivos que comenzaban con la negación de las personas con discapacidad, su asesinato, reclusión o abandono para dar paso a formas de negación basadas en la caridad y posteriormente al enfoque científico del modelo médico y el emancipador del modelo social. En realidad, veremos que cada etapa de la historia tenía conviviendo en ella diferentes visiones y formas de abordaje de la discapacidad, diferentes modelos, muchas veces superpuestos y cambiantes, pero, en cualquier caso, con muchos matices y complejidades que hacen problemática la idea de una evolución lineal que va desde un modelo de prescindencia a un modelo médico, pasando por un modelo de caridad que culminaría en un modelo social de derechos.

En todo momento, cuando escarbemos en la historia, encontraremos luces y sombras, diferentes visiones y formas de abordar la conceptualización que hoy en día hemos determinado llamar discapacidad y para la que durante mucho tiempo no ha existido un concepto o han existido una rapsodia de diferentes conceptos eufemísticos, insultantes o que tenían la pretensión de ser científicos o jurídicamente eficaces. La discapacidad, como el género o la raza, es una construcción social, un concepto, pero se refiere a una diferencia biológica subyacente.

PRIMERA PARTE

LA PREHISTORIA

El proceso de hominización

La prehistoria es un vastísimo período de tiempo que transcurre desde la aparición de los primeros antepasados del homo sapiens hasta el desarrollo de la escritura y el registro de hechos en documentos.

La prehistoria abarca enormes extensiones de espacio y de tiempo, incluye todo tipo de culturas ligadas a diferentes estructuras de parentesco, desarrollo tecnológico y costumbres, en diferentes climas y con diferentes recursos naturales al alcance, por lo que es completamente imposible caracterizarla de una forma unívoca. Tenemos una imagen mental de «los hombres primitivos» basada en prejuicios heredados, en el reduccionismo historiográfico, en las ilustraciones de los libros de historia y en la representación cinematográfica de estos periodos, incluso en los dibujos animados como «Los Picapiedra», pero realmente hablamos de una enorme diversidad sobre la que no podemos dictaminar que hubiera costumbres establecidas universalmente. Realmente la única razón poderosa para agrupar un periodo de tiempo tan enorme en un solo capítulo es la común escasez de información sobre este periodo en lo que se refiere a las personas con discapacidad.

Sabemos con certeza que el ser humano ha evolucionado a partir de otras especies no humanas y que ese proceso se ha basado en los principios descritos por la teoría de la selección natural. A partir de este hecho, hay algunos aspectos relevantes del proceso de hominización para entender una historia completa de las personas con discapacidad.

La transición en nuestros antepasados a una posición bípeda permitió a los *Australopithecus anamensis*, hace más de tres millones y medio de años, y a sus descendientes, ver más lejos en las sabanas, disminuir la pérdida de calor corporal y facilitar el uso de las extremidades superiores para manipular objetos y transportarlos. Ello implicó cambios en la forma de los pies y las piernas, pero también que las caderas adquirieran una determinada posición y se produjera una reducción del tamaño de la pelvis.

Las muchas ventajas que ofreció esta postura erguida aumentaron la susceptibilidad a problemas como hernias y protrusiones discales, escoliosis y otros problemas de la columna. El estrechamiento de la pelvis unido al aumento del cráneo obligó al proceso de gestación a detenerse mucho antes de que se completara un proceso madurativo similar al de otras especies de primates. Los homínidos nacerán «demasiado» pronto y tendrán en su naturaleza ser animales nacidos de un parto prematuro. También la necesidad de que el tamaño del cráneo deje espacio al crecimiento hipertrofiado del cerebro hace que los recién nacidos tengan suturas craneales no fusionadas, pero ello también conlleva que se produzcan deformaciones del cráneo en el nacimiento y trastornos neurológicos perinatales. El parto humano ha sido durante mucho tiempo y aún en muchos lugares del mundo lo es, un momento extraordinariamente crítico y el mayor riesgo para la vida de las mujeres. Los índices de mortalidad infantil en la prehistoria eran tan elevados que hoy nos parecen casi inconcebibles. Por lo que sabemos, en el Paleolítico superior un tercio de las muertes humanas se producían antes de los 5 años. Superada la infancia, sin embargo, la edad de muerte más probable se situaba en una

edad relativamente avanzada³. En ese aspecto no debemos confundir la esperanza de vida calculada como una media aritmética, con la supervivencia de personas ancianas como un hecho relativamente habitual. Contrariamente al tópico, no se era una persona anciana a los 30 años, en primer lugar, porque había gente de edad mucho más avanzada, y en segundo porque el estado de salud de las personas supervivientes a esa edad podría ser comparable al que tenemos hoy en día.

En ese sentido, la longevidad humana frente a otras especies de primates hace que sea sensible a problemas de visión, dentales (sobre todo desde la introducción de abundantes hidratos de carbono en la dieta en el periodo Neolítico), desarrollo de tumores y de enfermedades degenerativas y a que exista una mayor prevalencia de la discapacidad relacionada directamente con la edad.

Registro fósil de personas en situación de discapacidad

Un fósil es un resto de un organismo o sustancia orgánica más o menos en estado de petrificación. Ello implica que partiendo de estos restos y teniendo en cuenta que no disponemos de textos y registros documentales, contamos fundamentalmente con las estructuras de los huesos y las herramientas que se encuentran junto a ellos como fuente de información sobre las personas con discapacidad en la Prehistoria.

De los restos que encontramos muchas veces no podemos hacer más que especulaciones razonables. Podemos suponer una historia verosímil a partir de las pruebas incompletas que tenemos y, por ello, las creencias como la de que se practicaba el infanticidio de forma generalizada, especialmente con las

³ Gurven and Kaplan, «Longevity Among Hunter-Gatherers: A Cross-Cultural Examination», en *Population and Development Review*, vol. 33, 2007.

niñas y niños con alguna discapacidad, es muy difícil de probar y generalizar a todas y muy diferentes culturas prehistóricas. Resulta difícil distinguir los restos óseos que son resultado de una muerte intrauterina (algo lamentablemente frecuente hasta fechas muy recientes), fruto de un accidente perinatal, resultado de un abandono o un infanticidio producido en las primeras horas de nacimiento⁴.

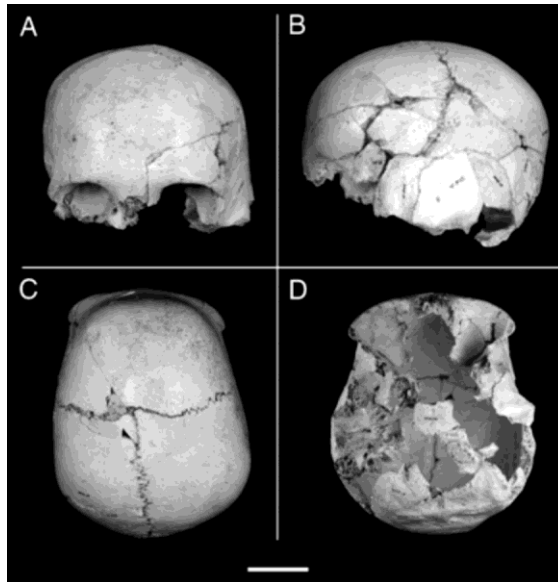
También es una hipótesis que puede ser completamente errónea suponer que podemos extrapolar las costumbres de pueblos indígenas que conservan total o parcialmente una cultura pretecnológica y que no han entrado en contacto intenso con la sociedad occidental moderna, a los comportamientos de las culturas prehistóricas, algo que puede basarse en el prejuicio de que esos pueblos indígenas son «primitivos» y el desarrollo tecnológico de los países occidentales el camino hacia el que se dirige el «avance» social. Sin embargo, este enfoque eurocentrista, e incluso en ocasiones racista, ha sido en otros tiempos una fuente historiográfica para suponer las costumbres del periodo prehistórico.

Realmente es muy difícil decidir el papel que pudieron representar en aquellas sociedades las personas con discapacidad. Contamos con restos que corresponden a personas que sobrevivieron varios años con el apoyo de su entorno social. Sí que nos consta por el registro fósil que había una gran prevalencia de discapacidades entre los datos con los que contamos.

En lo que se refiere a los fósiles humanos más remotos existentes, no son propiamente de nuestros antepasados sino de ramas colaterales extinguidas de *Homo Sapiens*. En la Sima del Elefante de Atapuerca (Burgos) ha apare-

⁴ REDFERN, R. y BEKVALAC, J., «Ancient DNA study of the remains of putative infanticide victims from the Yewden Roman villa site at Hambleden, England». *Journal of Archaeological Science*, vol. 43, March 2014, pp. 192-197.

cido un ejemplar de *homo heidelbergensis* (un antepasado de los neandertales) de unos 300.000 años, apodado «Elvis» el cual presentaba una grave lesión en la columna vertebral a pesar de la cual parece haber sobrevivido hasta una edad avanzada con una discapacidad y que, seguramente, contó con el apoyo de su comunidad. También en la misma sima ha aparecido el cráneo de una niña de unos 14 años, que han llamado Benjamina, con una ausencia de suturas craneales o craneosinostosis que necesariamente debe haber vivido varios años con discapacidad física e intelectual protegida por su entorno social⁵.



Cráneo de «Benjamina» / PNAS.

⁵GRACIA, A., y ARSUAGA, J. L., «Craniosynostosis in the Middle Pliocene human Cranium 14 from the Sima de los Huesos, Atapuerca, Spain». *PNAS (Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA)*. 21 abril 2009.

En general, casi todos los fósiles de neandertales presentan heridas graves, fracturas soldadas o algún tipo de secuela de una enfermedad o accidente⁶, como el caso del hombre de La Chapelle-aux-Saints, Francia (56.000 a. C.) que padecía de poliartritis deformante, una luxación congénita de cadera y problemas dentales severos. Su supervivencia sugiere un alto grado asistencial por parte de su comunidad. No cabe duda de que debía de ser una vida dura pero que, también, debía existir un apoyo comunitario que permitía sobrevivir y ocupar un papel en la sociedad a algunas personas con discapacidad en las sociedades prehistóricas, o al menos en algunas de ellas.

Se ha especulado con este papel en Nandi, el hombre de Shanidar, Irak (45.000 a. C.) que sufrió un trauma craneal severo, perdió un ojo, y tuvo lesiones significativas en su brazo y pierna derechos, incluyendo la amputación del miembro superior. El fósil presentaba un desgaste inusual (hasta la raíz), en la parte frontal de su dentición, lo que hace pensar que trabajaba pieles para su comunidad, aunque también podría ser resultado de la mordida provocada por un daño neurológico, ya que es un desgaste dental que podemos observar hoy en día en muchas personas con parálisis cerebral.

La Mujer de La Ferrassie, Dordoña, Francia (35.000 a. C.) tenía lesiones osteomielíticas y una luxación de rodilla, lo que afectaba gravemente su movilidad y la sometía a infecciones y dolores intensos, lo que también sugiere la existencia del cuidado comunitario. Por su parte la mujer de Dolní Vestonice, Moravia, República Checa (27.500 a. C.) presentaba malformaciones en la pelvis y la pierna derecha, lo que probablemente requería el uso de un bastón de madera para desplazarse.

⁶TRINKAUS, E., «An abundance of developmental anomalies and abnormalities in Pleistocene people». *PNAS*, 5 noviembre 2018, pp. 11941-11946.

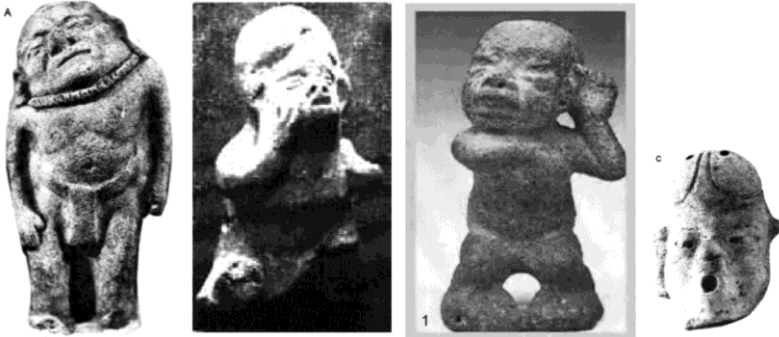
No tenemos ninguna tecnología de apoyo documentada hasta mucho después, pero es de suponer que eran empleadas en la medida en que estuvieran disponibles, ya que el uso de herramientas es uno de los elementos que acompaña la hominización y, de hecho, tendemos a clasificar las culturas prehistóricas a través de las tecnologías presentes en los restos arqueológicos encontrados. En muchos casos, simplemente, el uso de bastones de madera o de férulas de piel son una hipótesis plausible como ejemplos de esos productos de apoyo, pero difícilmente pueden conservarse o identificarse en el estudio arqueológico. Sin embargo, no habría que descartar que encontremos en algún momento herramientas más elaboradas y fáciles de identificar en algún yacimiento.

Sin embargo, sobre la herramienta más importante que desarrollaron nuestros antepasados, el lenguaje, poco podemos decir en base a evidencias científicas a partir de los restos arqueológicos. Por ejemplo, sabemos que las personas sordas, aunque no aprendan una lengua de signos concreta, desarrollan de forma espontánea un sistema de comunicación basado en gestos y que surge de forma natural un lenguaje cuando tratan de comunicarse con otras personas sordas. Incluso es posible que los primeros rudimentos de un lenguaje en los homínidos se basaran en una lengua de signos, algo a lo que recurren intuitivamente las personas cuando se encuentran con una barrera para la comunicación oral, pero no hay nada que podamos encontrar en un yacimiento que apoye o refute estas teorías.

Cultura prehistórica

Las representaciones que tenemos de arte prehistórico suelen ser aquellas que han sobrevivido al paso de las eras, pinturas rupestres, esculturas en piedra, pequeñas figuras talladas en madera o restos de arquitectura megalítica. En los restos que conocemos no hay una representación clara de personas con discapacidad que nos permita poder deducir cuál podría ser la visión o la forma de percibir las socialmente y el papel y posición que ocupaban. Por de-

finición, no conservamos obras literarias procedentes de la prehistoria, ya que es cuando aparecen los documentos escritos que se considera por terminada esta etapa.



Cerámica precolombina del área de Tumaco (Colombia) y Olmeca (México).

Tan solo tenemos algunas figurillas neolíticas en las que las personas representadas parecen tener una acentuada escoliosis, o que las proporciones o el fenotipo parecen indicar alguna discapacidad, pero es difícil saber si ello correspondía a un carácter expresionista en la obra del artista (como ocurre en el arte románico) o a una causa de discapacidad, aunque en algunos casos parece claro que se está representando a una persona con discapacidad como en algunas estatuillas americanas del área de las culturas tumaco, olmecas y mayas de unos 7.500 años de antigüedad como máximo.

Tampoco conocemos las estructuras políticas ni los posibles códigos legislativos que pudieran haber existido en tiempos prehistóricos, a pesar de que seguramente existían sistemas equivalentes en el marco de las culturas orales. Si podemos aventurar que la aparición de la escritura permite, por primera vez, codificar normas y hacerlas permanecer de manera pública e inalterada a lo largo del tiempo. No siempre en beneficio de las personas con discapacidad.

EGIPTO

El inicio de la civilización

Enlazando con la prehistoria, el valle de Nilo se considera una de las seis zonas en las que la civilización surgió de forma independiente, junto a la región del Creciente Fértil, la llanura del río Ganges, el Norte de China junto al río Amarillo, los Andes y Mesoamérica, pero seguramente es de Egipto de quien conservamos mayor cantidad de información.

Aproximadamente hacia el 3.200 a. C. se unificaron algunas ciudades en el valle del Nilo, formando una entidad política que se mantuvo como unidad cultural ininterrumpida durante más de tres milenios. El periodo predinástico anterior, cuando se fueron asentando poblaciones de agricultores, enlaza con el final de la última glaciación, hacia el 8.000 a. C., momento en el que gradualmente el desierto del Sahara se fue formando y obligando a trasladarse a poblaciones de cazadores, recolectores y pescadores hasta las orillas del río Nilo, donde se desarrolló una forma de vida entre el Neolítico y la Edad de Bronce centrada en buena medida en la agricultura y donde aparece una forma de escritura.

Según Heródoto, *Egipto es un don del Nilo* y, en efecto, se trata de un lugar en el que es un factor determinante la presencia del río como elemento que en su momento facilitó la agricultura a través del riego, la fertilización periódica

por inundación, el transporte fluvial gracias a una corriente que siempre descendía hacia el Norte, mientras que los vientos solían dirigirse desde el Mediterráneo hacia el desierto en dirección Sur, donde se elevaban las masas de aire por el calor. También la facilidad de gobernación de una unidad política que, al estar su asentamiento rodeada del desierto del Sahara y el mar Rojo, concentraba la población en torno a esa línea de comunicación natural y de suelo fértil. Todo ello facilitó la formación de un primer estado de dimensiones imperiales y que con frecuencia no tenía rivales militares dignos de tal nombre. Sin embargo, Egipto fue conquistado en ocasiones, pero manteniendo la unidad cultural y haciendo que los invasores se acabaran identificando con la cultura egipcia y fueran asimilados, como ocurrió con la dinastía Ptolemaica tras la invasión griega.

Hay que tener en cuenta que la mayor parte de la historia de la humanidad ha transcurrido durante los tres mil años del Egipto faraónico y los dos milenios sucedidos desde su desaparición son aún un periodo de tiempo más corto que el perduró la civilización egipcia. Es casi imposible hablar de uniformidad en las costumbres y también es tremendamente difícil conocer la posición social de las personas con discapacidad en un periodo tan extenso de tiempo, del que lamentablemente tenemos muchas lagunas de conocimiento.

Sin embargo, tenemos algunos indicios y pruebas que nos pueden proporcionar una cierta aproximación a cómo podría haber sido esa vida de las personas con discapacidad en algunos momentos concretos.

Como es sabido, los ritos funerarios egipcios incluían el embalsamamiento y la inhumación, lo que ha permitido que lleguen hasta nuestros días numerosos restos humanos que nos proporcionan un conocimiento directo del estado de salud de muchos egipcios. Además, estos restos solían ir acompañados de objetos cotidianos. El desciframiento de la escritura jeroglífica en 1822 por parte de Jean-François Champollion permitió, por su parte, acceder a textos de más de 5.000 años de antigüedad, por lo que nuestro co-

nocimiento sobre la discapacidad en el Antiguo Egipto, aun siendo escasa, es muy superior al que podemos tener de la prehistoria e incluso de algunos lugares en periodos posteriores.

En general los papiros y petroglifos se refieren a la historia política y no al análisis de las condiciones de vida de las personas. Sin embargo, encontramos algún texto muy significativo como el siguiente:

«No te burles de un ciego ni te rías de un enano, ni dificultes la condición de un lisiado; no te mofes de un hombre que está en manos de Dios, ni frunzas el ceño si se equivoca».

Amenhotep III (9.º faraón de Egipto de la XVIII Dinastía, 1391-1354 a. C.)

A través de Heródoto, historiador griego contemporáneo de la última etapa del imperio egipcio, hay constancia de un sistema de salud pública muy importante y de la existencia de distintas especialidades médicas, hasta el punto de que el historiador llega a referirse a los egipcios como «el pueblo saludable».

El interés por la salud se pone de manifiesto, por ejemplo, en la primera aparición de una órtesis, que se sitúa en esculturas datadas en el 2.800 a. C. De Egipto también procede la mano artificial más antigua conocida, fechada en el 2.000 a. C., que fue encontrada en una momia egipcia. La prótesis estaba sujeta al antebrazo por medio de un cartucho adaptado al mismo.

Se ha encontrado una notable prótesis de pie, fechada el primer milenio antes de Cristo. Fue descubierta en la orilla oeste del Nilo, cerca de Lúxor, en un entierro femenino de la necrópolis de Sheij Abd el-Qurna. La prótesis fue diseñada por alguien con buenos conocimientos de biomecánica, ya que era perfectamente funcional para caminar, como fue demostrado mediante su re-

plicación con técnicas de arqueología experimental por parte de expertos del Museo Egipcio de El Cairo y el Instituto de Medicina Evolutiva de la Universidad de Zurich. Se trata de un dedo de madera que se sujeta con una fuerte correa a su propietaria, que había perdido un dedo quizá como consecuencia de una diabetes. El análisis de la prótesis indica que se hizo un trabajo de ajuste al pie de Tabaketenmut, hija de un Sumo Sacerdote egipcio que vivió entre el 950 y el 910 a. C.



Prótesis de Tabaketenmut. Museo Egipcio de El Cairo.

También se han hallado muy ocasionalmente rudimentarias prótesis dentales, como el caso de Junker, encontrado en Giza, sin embargo, la falta de hallazgos arqueológicos en gran número indica que las prótesis dentales no eran una práctica común.

En lo que se refiere a los cuidados de la salud, y no necesariamente debemos entender esto como directamente identificado con la discapacidad, el Papiro de Ramenseun, compuesto hacia el 1900 a. C., trata de relajación de los miembros rígidos. El papiro Ebers (1550 a. C.), por su parte, es un extenso documento en que se recogen antiguas recetas sobre ayudas para el parto,

el aborto y la lactancia, así como sobre tumores benignos y malignos. En él también se recoge por primera vez un procedimiento diagnóstico de la diabetes (a través del sabor de la orina)⁷.



Papiro Ebers. Biblioteca Universitaria de Leipzig.

El Papiro quirúrgico de Edwin Smith, de aproximadamente la misma época, contiene indicaciones sobre diagnóstico, tratamiento y pronóstico de diversos tipos de heridas, analizando 48 casos de heridas de guerra, algunas de ellas referidas a parálisis y a traumatismos craneales o espinales. En relación con éstos últimos, en este papiro figura la probablemente primera definición de la lesión medular, «una dolencia que no puede ser tratada» («que no sé tratar» según otras traducciones).

⁷ LEDERMANN, W. «Una mirada crítica sobre la medicina en el Antiguo Egipto». *Revista chilena de infectología*, vol. 33, n.º 6, Santiago, dic. 2016, pp. 680-685.

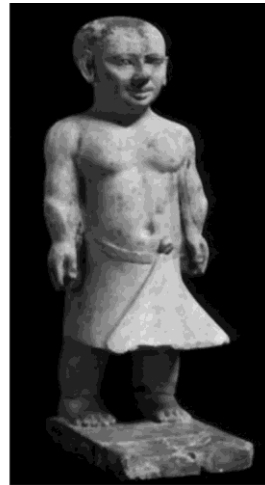
Representación artística

En Egipto encontramos abundantes ejemplos de representación de personas con discapacidad que nos dan una pista de la visión social en algunos momentos. De hecho, encontramos relieves y esculturas de personas que, aparentemente, ocupaban lugares relevantes en la sociedad.

Un ejemplo es el caso de Seneb, jefe del guardarropa del faraón y persona de talla baja, probablemente con una displasia esquelética, que aparece representado junto a su familia. Seneb estuvo al servicio de los faraones Quéope (Keops), constructor de la gran pirámide de Gizá; 2609-2584 a. C., y Quefrén (2575-2465 a. C.); Reino Antiguo, IV o V dinastía (2670-2195 a. C.) La acondroplasia es la causa más común de las displasias esqueléticas y ocurre en todas las razas y en ambos sexos. En Egipto encontramos muchas representaciones que nos hacen pensar que era una condición socialmente aceptada.



1. Seneb y su familia.
Museo Egipcio de El Cairo.



2. Chnoum-hotep.
Museo Egipcio de El Cairo.

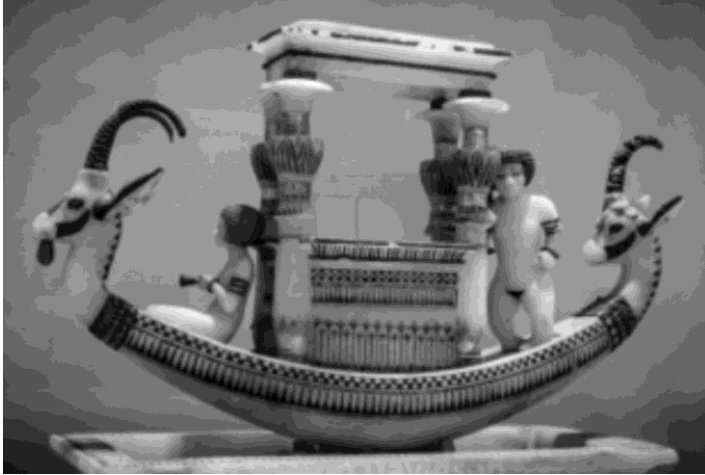
También hay una representación de un príncipe de la XVIII dinastía, en torno a 1.400 años a. C., con su extremidad inferior derecha quizá atrofiada y el pie en posición de equino, probables secuelas de poliomielitis o de una parálisis cerebral, y con una especie de muleta o bastón largo en la que se apoya. Se ha encontrado también la momia de Spattah, descendiente de Ramses II, y que llegó a gobernar durante siete años, con una atrofia que se corresponde con la imagen representada.



Representación de príncipe egipcio. Museo Egipcio de El Cairo.

Los fenicios

En 1922 Howard Carter descubrió y entró en la tumba de Tutankamón (S. XIV a. C.). Entre la multitud de objetos que encontró, incluida la famosa máscara mortuoria de oro macizo, figura un barco funerario con una mujer con acondroplasia a bordo. En la popa, gobernando el timón de la barca, hay una esclava de baja estatura con los pies en varo. Según Heródoto, era común que los barcos fenicios fuesen guiados por personas adultas con displasias esqueléticas, por lo que quizá estamos hablando de una profesión reservada a personas con discapacidad en el Mediterráneo oriental.



Barco funerario de la tumba de Tutankamón. Museo Egipcio de El Cairo.

Al fin y al cabo, la tradición fenicia (cananeo-fenicio-cartaginense) hereda y comparte muchos elementos culturales del antiguo Egipto, de la que fue contemporánea durante 1.500 años aproximadamente, y que corrió la misma suerte frente a la expansión territorial romana. Un ejemplo son los cultos a Ptah a través de los dioses patecos, también representados con los rasgos físicos de la acondroplasia.

El hecho de que ciertas profesiones estén reservadas a un grupo de personas con discapacidad es algo relativamente frecuente en la historia, como veremos que también ocurría aparentemente con algunas profesiones metalúrgicas en Grecia y otros pueblos indoeuropeos. Brevemente, en relación con la cultura fenicia, existe un texto que sostiene que personas ciegas eran asignadas para trasladar cedros del Líbano hasta la orilla del mar. Una vez allí, estos árboles eran cargados en barcos destinados a Egipto.

Sobre la costumbre y frecuente acusación de los enemigos de los fenicios de practicar el infanticidio como ofrenda al dios Baal, cabe decir que, en tal

terrible costumbre y en caso de ser cierta, no se consideraban adecuados para el sacrificio los niños o niñas con discapacidad o con enfermedades. Algunos historiadores ponen en duda la veracidad de estas acusaciones.

La religión egipcia

Volviendo a Egipto, es muy significativo que los antiguos egipcios adoraran a un dios como Bes, representado como una persona con acondroplasia. Bes era el protector de la sexualidad, el alumbramiento, las mujeres y los niños. Se le representaba en ocasiones sobre un pedestal para igualarlo en altura a los demás dioses. Su contraparte femenina es Beset.



Bes y Beset. Museo del Louvre.

Por su parte, el dios Horus tenía un solo ojo que perdió luchando con el asesino de su padre, Seth, al que derrotó, arrancándole los órganos sexuales. Es un rasgo común con otras deidades y personajes mitológicos que la sabiduría se obtenga después de la pérdida de un ojo o de la vista, como ocurre con Odín en la mitología escandinava, que sacrificó su ojo izquierdo para

beber del agua del Pozo de Mimir, y poder acceder a la sabiduría infinita y tener conocimiento de todo lo ocurrido, aunque no del futuro. También el adivino Tiresias que aparece en La Odisea y en el mito de Edipo Rey, fue castigado con la ceguera por una diosa (Hera o Atenea, según diferentes versiones), pero compensado con la capacidad para ver el futuro. En todos estos mitos subyace la idea de que la ceguera o la pérdida de una estructura o función corporal es compensada de alguna manera y, en general, una idea que siempre ha ido reconocida a lo largo de la historia para las personas ciegas.

Es conocida la creencia de la vida después de la muerte o de un «más allá» por parte de los egipcios. Esta era la razón para el embalsamamiento de los cadáveres y que se les enterrase junto a pertenencias que pudiesen necesitar en la siguiente vida. Ello ha supuesto para las personas investigadoras una enorme riqueza arqueológica que nos ha aportado mucha información, como el caso antes citado de la prótesis de pie. Al recrear con materiales y herramientas de la época la prótesis de dedo pulgar empleada para andar se ha mostrado perfectamente funcional, lo que confirma la teoría de que fue dispuesta junto a su poseedora para ser empleada para caminar (en el más allá) y no como un mero adorno, como apuntaban algunas teorías inicialmente.

Sobre los ladrones de tumbas, sabemos que eran castigados severamente, con amputaciones de miembros, castración o ceguera. Conocemos los nombres de cinco ladrones que recibieron estos castigos: Iramón, el artesano, Hafi, el cartero, Amenemheb, el campesino, Kemjese, el aguador y Ehenufer, esclavo nubio.

De la presencia de personas con discapacidad en altas instancias administrativas y políticas, su representación artística y la presencia en los mitos religiosos y del hecho de que, al contrario de otras culturas, no se haya encontrado evidencias de que en algún momento se practicara el infanticidio

como práctica sistemática o culturalmente aceptada⁸, se puede deducir que algunas personas con discapacidad en el Antiguo Egipto, o al menos durante largos periodos de tiempo, fueron una parte activa y aceptada de la sociedad.

En lo que se refiere a los códigos legislativos en Egipto, nos consta que existieron, pero no ha llegado ninguno hasta nuestros días. Por tanto, no podemos hacer referencia a las normas reguladoras de carácter legal que pudieran afectar a las personas con discapacidad o reflejar en ellas determinadas prácticas sociales establecidas.

⁸AIRÈS, P. y DUBY, G., *Historia de la vida privada. Vol. 1. Del Imperio Romano al año mil*. Madrid. Taurus. 1990. p. 14.

MESOPOTAMIA

Incluso antes que en Egipto, en la zona del Creciente Fértil, que abarca la zona del Levante Mediterráneo y Mesopotamia, aparecen los primeros signos de civilización en Occidente, incluyendo el nacimiento de la agricultura en el Neolítico, las primeras ciudades como Uruk (5.000 a. C.), el desarrollo de la rueda y la escritura cuneiforme. Al contrario que de Egipto, no conservamos grandes monumentos que, sin embargo, si sabemos que existieron. Sin embargo, sí tenemos muchos textos escritos en tablillas de barro cocido.

En esta zona hubo una serie sucesiva de civilizaciones con cierta continuidad cultural como la sumeria, la babilónica, la asiria o la persa, desde el 4.000 aproximadamente hasta el 323 a. C., fecha en la que el imperio persa fue derrotado por Alejandro Magno, dando lugar a la formación posterior del imperio helenístico Seléucida. A pesar de su importancia y al igual que la cultura cananeo-fenicio-cartaginesa no ha pasado a formar parte del imaginario colectivo occidental en tan gran medida como sí que ha ocurrido con la civilización egipcia, griega y romana.

Parte de los documentos sumerios escritos en tablillas de barro están relacionados con el ámbito de la salud, entre ellos la primera receta médica de la que hay constancia, hacia el 4.000 a. C. en la ciudad de Nippur.

La religión mesopotámica

La religión mesopotámica contiene numerosos elementos en común con el judaísmo al que precedió. Mitos como el del diluvio universal, el arca de Noé o el mito de Adan y Eva están presentes en la religión mesopotámica.

En lo que se refiere a los mitos religiosos de los sumerios, la diosa Ninmah crea de manera deliberada seis personas con graves discapacidades para poner a su hijo Enki en el desafío de encontrar una profesión a cada uno. Enki consigue superar el reto. La interpretación de este mito parece sugerir que las personas con discapacidad debían ocupar un rol social activo en la sociedad, o al menos, que se promovía esta idea por el autor del mito. Quizá por esta razón en Mesopotamia los padres bautizaban a sus hijos con discapacidad con un nombre que traducido sería «así me ha querido el dios».

Enki y Ninmah bebieron cerveza, sus corazones se pusieron eufóricos, y luego Ninmah dijo a Enki: «el cuerpo del Hombre puede ser bueno o malo y si hago un destino bueno o malo depende de mi voluntad». Enki contestó a Ninmah: «Balancearé cualquier destino —bueno o malo— [...]».

En Sumeria se pensaba que cuando se cometía un pecado los dioses se enfadaban y enviaban una enfermedad o una discapacidad. Los médicos eran sacerdotes. Un tipo de ellos, el baru, realizaba una inquisición ritual para determinar el pecado y ofrecer el diagnóstico, posteriormente el *ashipu* realizaba un exorcismo. El *asu* dictaminaba los remedios para la curación y recetaba los medicamentos y en caso de requerirse cirugía se recurría al *gallup*, que también hacía funciones de dentista, aunque se consideraba una categoría profesional menor. La salud mental no estaba excluida de este tratamiento y las recetas del *asu* podían ir dirigidas a tratar situaciones de lo que hoy denominaríamos ansiedad o depresión.

El rey Hammurabi (1792-1750 a. C.), cuyo nombre significa «curador» da comienzo al imperio babilónico y al final de su reinado establece el código legislativo que ha tomado su nombre. El código regula varios aspectos de la vida cotidiana y entre ellos el de la medicina y la cirugía, estableciendo las remuneraciones del médico y los castigos por mala praxis.

En el imperio persa, al igual que en el imperio sumerio y en el babilónico, la concepción de la enfermedad es fundamentalmente demonológica. La ruptura de un tabú o la desobediencia de un precepto lleva aparejado un castigo divino que es impuesto por distintos demonios. Incluso la palabra asiria *shêtu* significa a la vez pecado, impureza moral, cólera de los dioses, castigo y enfermedad. Lo primero que debía hacer el médico era identificar cuál de los aproximadamente 6000 posibles demonios era el causante del problema.

En el siglo VI, tras la invasión del reino de Judá por parte de Nabucodonosor II y la deportación de los judíos a Babilonia, especialmente a los de clase alta, el judaísmo introduce la concepción demonológica babilónica en su doctrina que, posteriormente, será trasladada al cristianismo. Debido a ello en la tradición posterior determinadas discapacidades y síntomas de enfermedades serán identificadas con situaciones de «posesión diabólica»⁹. En la tradición demonológica persa la persona con discapacidad sería vista como alguien que ha sido castigado por su impureza y pecado (o el de sus padres), siendo la discapacidad en sí una muestra visible de un comportamiento impío.

Heródoto llega a afirmar en el siglo V que en Babilonia no existían médicos, lo que hace pensar en un declive en beneficio de esta visión supersticiosa

⁹ Puede resultar sorprendente la conexión del presente con los mitos babilónicos. El demonio Pazuzu asirio se convierte en el principal antagonista de la novela *El Exorcista*, de William Peter Blatty. Pazuzu era el rey de los demonios del viento maligno y el hijo del dios Hanbi. La versión cinematográfica de la novela se ha convertido en un icono cultural en el siglo XX y conecta con una tradición «exorcista» milenaria.

desde el Imperio Nuevo asirio (siglos VIII y VII a. C.), periodo del que se han encontrado numerosos textos relacionados con la salud.

Si alguno ha sido tomado por la 'Mano-de Ishtar', enfermedad-LÍ.LÁ.EN.NA, cualquier mal, y no lo suelta, para sanar (al paciente): (recoger) polvo del templo de Marduk, [polvo del templo de] Ishtar, polvo del pedestal de adoración, polvo de la puerta de un hombre sano, [polvo de la puerta] de un muerto, polvo de la puerta del taller, el polvo de la encrucijada, el polvo de la tumba, el polvo del parapeto del muro, el polvo de los siete caminos (etc.). Mezcla estos 14 polvos en la cisterna de agua del templo de Marduk. Haz el busto de una estatua de una figurilla de Pazuzu. Si el paciente lleva (la figura) en ambas manos, o si se coloca sobre la cabeza del paciente, cualquiera que sea el mal que lo haya atacado, él observará y no se acercará. Este paciente se curará.



Pazuzu. Museo del Louvre.

Finalmente se debe hablar de Zaratustra (entre el siglo VI y el X a. C.), fundador del Mazdeísmo, que defiende el principio de consideración hacia sus semejantes. El también conocido como zoroastrismo basa esta concepción en la idea de la igualdad esencial de todas las personas con independencia de cualquier circunstancia personal (sexo, riqueza, enfermedad...). Es muy probable que esta visión del mundo en la que es central el respeto por todas las personas y formas de vida haya influido también en las religiones mono-teístas y en el budismo, que también incorporan la filantropía y la caridad a su doctrina como un eje fundamental, algo que será determinante en el abordaje de la discapacidad a lo largo de la historia.

GRECIA CLÁSICA Y ROMA PREIMPERIAL

La cultura grecolatina

Los orígenes de la cultura griega suelen situarse en la civilización *minoica* que se desarrolló en la isla de Creta hacia el 2000 a. C. y la *micénica*, que asimiló la tradición minoica hacia el 1550 a. C. Posteriormente, la invasión de los pueblos dorios, hacia el siglo XII a. C. desplazó a pueblos aqueos, eolios y jonios hacia lo que hoy se denomina Grecia y provocó la migración de colonos griegos también hacia el litoral de Asia Menor y el Sur de la península itálica. Toda esta zona, organizada en numerosas ciudades estado (*polis*) constituyó una cultura unificada, la Hélade, basada en una mitología común y que compartía la lengua griega y los juegos deportivos en honor a los dioses (como, por ejemplo, las olimpiadas). El Helenismo será un proceso cultural que perviva y se extienda por Oriente Medio y Norte de África, además de tener una influencia decisiva en la cultura romana y, en definitiva, en toda la historia cultural posterior.

Cuando hablamos del modelo de negación de las personas con discapacidad basado en la eugenesia, Grecia es la referencia inmediata y, más específicamente, la *polis* de Esparta y la terrible costumbre de asesinar a los niños que nacían débiles, con alguna malformación o discapacidad y que por ello no eran considerados aptos para su peculiar organización social basada en la capacitación como soldados. De Grecia proviene la noción de «modelo eugénico» que más tarde será idealizada por la eugenesia moderna.

«Esparta debe ser vista como el primer Estado Völkisch. La exposición de los enfermos, los débiles, los niños deformes, en definitiva, su destrucción, era más decente y en verdad mil veces más humana que la miserable locura de nuestro tiempo que preserva a los sujetos más patológicos y, de hecho, lo hace a cualquier precio [...] para, posteriormente, engendrar una raza de degenerados cargados de enfermedades.»

Adolf Hitler, *Mein Kampf*

Sin lugar a dudas, la cultura griega fue extraordinaria en muchos aspectos y a ella le debemos buena parte de nuestra identidad. En cierto modo, somos herederos de Grecia, ya que la cultura griega recibió una fuerte influencia cultural fenicia, siria y egipcia y fue el germen de las tradiciones románica, bizantina y árabe que presidirán la llamada Edad Media. Sin embargo, hay que constatar que, quizá por su misma naturaleza, algunas ciudades estado griegas, aunque no de forma unánime, dieron muestras a menudo de un desprecio por la vida de las personas con discapacidad, tanto en sus leyes, sus mitos y en muchos textos filosóficos que conservamos.

La eugenesia en la Hélade

Las ciudades estado griegas eran entidades políticas autónomas, reguladas por sus propias leyes. Es un hecho conocido que la *polis* de Esparta fundamentaba su poder político en un pequeño ejército de guerreros de élite y en un culto a la perfección física de los ciudadanos libres, probablemente como consecuencia del enorme número de esclavos y de ciudadanos considerados de segunda categoría (ilotas) que había en su sociedad y que representaban una amenaza constante para su estabilidad política.

Tenemos constancia de que en Esparta la eugenesia y la práctica del infanticidio eran un asunto institucional y regulado por el estado. En ese sentido entendemos que no era una mera sanción de la práctica del abandono o del

homicidio «piadoso» por parte de las familias. No se trataba meramente de aprobar una práctica social establecida, perteneciente al ámbito familiar y vinculada a la intimidad y la vida privada, donde el estado no intervenía de no ser necesario. Por el contrario, según Plutarco, los niños eran lavados en vino por las madres y presentados ante una comisión de Ancianos de la Lesché (el Pórtico) donde tenía que ser aceptado como ciudadano solamente si era sano y apto para la milicia. En caso de no serlo, se le llevaba a los Apothetai, depósitos de residuos o vertederos de basura situados en una ladera del monte Taigeto y allí eran arrojados por la ladera (*Kheadas*) o expuestos, es decir, abandonados para que murieran.

«Nacido un hijo, no era dueño el padre de criarle, sino que tomándole en los brazos, le llevaba a un sitio llamado Lesca, donde sentados los más ancianos de la tribu, reconocían el niño, y si era bien formado y robusto, disponían que se le criase repartiéndole una de las nueve mil suertes; mas, si le hallaban degenerado y monstruoso, mandaban llevarle las que se llamaban apotetas o expositorios, lugar profundo junto al Taigeto; como que a un parto no dispuesto desde luego para tener un cuerpo bien formado y sano, por sí y por la ciudad le valía más esto que el vivir.»

Plutarco. *Vida de Licurgo. Vidas paralelas I.*

Esta regulación formaba parte de la Constitución espartana, fruto de la reforma de Licurgo a finales del siglo VIII a. C. y tenía como fin, entre otros aspectos, establecer las normas de un estado militarizado y comunal que regulaba institucionalmente la crianza de los futuros ciudadanos durante la infancia como un asunto público. Al parecer si el nacido pertenecía a las dos casas más poderosas de Esparta, los Agiadas o a los Euripóntidas, se podía tener en consideración no matarlos. La institución era conocida como la Agogé y en ella, aparte de regular el infanticidio de los niños nacidos con una discapacidad, obligaba a las familias a entregarlos a la edad de siete años a un sistema público de educación y establecía la prohibición de criar a los hijos directamente.

En otras ciudades estado griegas, el nacimiento tenía un carácter más familiar que público. El recién nacido debía ser reconocido por su padre, que en caso de no hacerlo tenía derecho a la exposición de la criatura, salvo en la *polis* de Tebas¹⁰, donde esa costumbre estaba prohibida bajo pena de muerte. Hacia el décimo día después del nacimiento se celebraba una ceremonia de purificación, la *amfidromia* (τὰ ἀμφιδρόμια). Hasta ese momento el niño era susceptible de ser abandonado por su padre. En la *amfidromia*, uno de los antecedentes del bautismo cristiano, el nuevo miembro de la familia era depositado en el suelo y presentado ante un pequeño grupo de parientes y amigos. La puerta de la casa era decorada y se daba un pequeño banquete. Este acto privado servía para reconocer la filiación del nacimiento públicamente y dejar testigos en caso de que algún día se pusiera en duda la legitimidad paterno filial¹¹.

La exposición de los niños atenienses y de otras ciudades griegas sería por tanto una institución diferente de la *agogé* espartana. Quizá más una despenalización de una costumbre circunscrita al ámbito privado de la familia, que una regulación del funcionamiento del estado.

Contra la costumbre del abandono se manifiesta la tradición pitagórica y el pensamiento de la escuela de Epicuro. Abordaremos más adelante este enfoque filantrópico alineado con la *caritas* cristiana en el periodo helenístico y romano.

En toda Grecia parece existir una veneración de la fuerza y la belleza que se plasma en los textos, las representaciones artísticas, en la existencia de

¹⁰ HERNÁNDEZ MORÁN, R. (2003). *Los niños griegos*. Centro de la UNED de Zamora, p. 140.

¹¹ GONZÁLEZ GUTIÉRREZ, P., «Aborto e infanticidio en Grecia y Roma. En Sexo, Muerte y Fertilidad. Modos de reproducción y estrategias reproductivas en sociedades antiguas». Web del Proyecto PB97-0273 y de la UCM y la Dirección General de Ciencia y tecnología. <http://moreprod.blogspot.com/2014/01/aborto-e-infanticidio-en-grecia-y-roma.html>

gimnasios y en las frecuentes competiciones deportivas. Lo cierto es que el culto a la perfección física con arreglo a un canon determinado es uno de los elementos distintivos de la sociedad griega que vincula el bienestar espiritual al ejercicio físico, pero también a un tipo de belleza que denominamos, debido precisamente a ellos, como «clásica» y que era en gran medida un indicador del estatus del individuo.

Los mitos griegos

La mitología griega ha tenido una importancia crucial y una presencia constante en la cultura occidental. La literatura, el arte y la cultura se han inspirado en la religión y en los mitos griegos durante más de dos milenios.

En Grecia las historias que recogían la religión oficial eran transmitidas por los aedos, el más conocido de ellos, el propio Homero, a través de una tradición oral. Una profesión aparentemente reservada a varones ciegos. La mitología olímpica de Homero y Hesíodo se cumplimentaba con otras religiones privadas comúnmente denominadas «ritos órficos».

Los textos de Homero y Hesíodo debieron ser compuestos en torno al siglo VIII a. C., La *Ilíada*, la *Odisea* y la *Teogonía* hablan extensamente sobre los dioses olímpicos y sus relaciones entre ellos y con los hombres. Por otro lado, como una reacción a la religión oficial estaba una teogonía alternativa conocida como «órfica» y, por supuesto, un rechazo frontal a la mitología por parte de algunos filósofos, en lo que se ha denominado el paso del *Mitos* al *Logos*, es decir, el proceso de racionalización y de desmitologización del pensamiento que acompaña el nacimiento de la filosofía.

Una figura relevante en relación con la visión social de las personas con discapacidad surge en el mito de Hefesto, un dios con discapacidad física y el único habitante del Olimpo que no era físicamente perfecto.

Su madre Hera, harta de las infidelidades de Zeus, alumbra a Hefesto por sí misma, sin la colaboración de ningún otro dios y viendo que había nacido débil, le arroja del Monte Olimpo al mar para que muera, de la misma manera que los espartanos arrojan a los niños con discapacidad por la ladera del Monte Taigeto. Es decir, reproduciendo una práctica habitual y socialmente aceptada de infanticidio en la Grecia clásica, aunque un acto cruel bajo nuestra mirada cuando leemos el mito griego.

Tetis lo salva, lo convierte en su herrero y, gracias a su capacidad para la creación, es perdonado por su madre. A pesar de ello, Zeus, esposo de Hera, en otra ocasión lo volverá a arrojar de nuevo desde el Olimpo hasta profundidades tales que le harán caer a lo largo de todo un día, rompiéndose ambas piernas y quedando con secuelas de forma permanente.

Sin embargo, y a pesar de sus desdichas, no solamente se convertirá en uno de los dioses más productivos que creará todo tipo de maravillas en su fragua y asistirá a Zeus en el extraño parto de Atenea, sino que también contraerá matrimonio con la más deseada de las diosas, Afrodita, diosa del amor, quizá como solución de compromiso para evitar el enfrentamiento entre el resto de los olímpicos, lo cual no será obstáculo para que Hefesto sea el objeto de numerosas infidelidades, quizá justificadas a ojos de Afrodita por su discapacidad.

Según algunos mitógrafos¹² esta historia y otras similares en las que los dioses herreros tenían alguna discapacidad (en la mitología escandinava el propio Odin, o el dios Wyland) podría esconder una práctica arcaica que consistía en dañar a estos artesanos de alguna manera para que no pudieran huir y transmitir sus valiosos conocimientos metalúrgicos a otros pueblos enemigos, o quizá, según Mircea Eliade, podría ser un recuerdo de los rituales de

¹² GRAVES, R. *Los mitos griegos*. Madrid. Alianza. 1985, p. 35.

iniciación de los guerreros. Según Alfred Toynbee¹³, en su *Estudio de la historia*, el mito se emplearía como recuerdo a la sociedad de que las personas con discapacidad eran valiosas y debían ser incorporadas como sujetos productivos.

Otra profesión que podría estar reservada a personas con discapacidad y específicamente a ciegas, era la de garantizar la autenticidad de las monedas. Según Hecateo de Mileto, los ciegos de Sardes distinguían las monedas falsas de las verdaderas por el tacto, el peso y su sonido al chocarlas sobre una piedra. Feidón, que gobernó la ciudad de Argos en el siglo VII a. de J. C, unificó los sistemas de pesas y medidas con una unidad basada en el broche de hierro (óbolo) y al parecer tenía una persona ciega encargada de contar las monedas que se acuñaban en la ceca de su palacio y realizar lo que hoy llamaríamos un «control de calidad».

Homero se refiere a Hefesto como «el ilustre cojo de ambos pies» y se han encontrado representaciones de Hefesto en ánforas en que era dibujado portando su martillo a bordo de un vehículo similar a una silla de ruedas moderna, con dos ruedas y unas alas con el que supuestamente se desplazaría de forma autónoma gracias a su ingenioso mecanismo autopropulsado.

La *Ilíada* y la *Odisea* tienen muchas descripciones de las heridas y las secuelas que producían las batallas, hasta el punto de que se ha llegado a especular con la posibilidad de que Homero hubiera sido algo así como un médico de campaña que acompañaba a las tropas de su época. En cualquier caso, nos ha legado un gran conocimiento de los procedimientos prácticos y empíricos que se empleaban en la Grecia arcaica y que suelen ser descritos en su honor como «medicina homérica»¹⁴.

¹³ TOYNBEE, A. *Estudio de la historia*. Compendio Somervell. Barcelona. Planeta-Agostini 1995, p. 53.

¹⁴ LAÍN ENTRALGO, P. *Historia de la medicina*. Barcelona. Salvat. 1978, pp. 46-51.

En Grecia aparece el pensamiento científico en gran medida tal y como hoy le conocemos, en lo que se suele denominar el paso del *Mitos* al *Logos* o pensamiento racional. De manos de este racionalismo científico los conocimientos sobre la salud en la Hélade llegarán mucho más lejos que cualquiera de sus predecesoras desde el Egipto faraónico.

La filosofía griega

Hacia el siglo VII a. C. surge una tradición de pensamiento en el mundo griego consistente en tratar de comprender el mundo (la *physis*) empleando solamente argumentos racionales y datos observables, en definitiva, la razón, el *logos*.

Estas personas se darán en llamar «filósofos», es decir, los que aman el conocimiento y se suele considerar que la interpretación que tratan de dar del mundo se opone a las explicaciones basadas en supersticiones y mitos. El paso del *mitos* al *logos* permite sentar los cimientos del pensamiento científico y del avance en el conocimiento de todas las disciplinas racionales del saber.

Platón y Aristóteles quizás sean los pensadores que más han influido en Occidente. En gran medida somos los herederos de estos dos filósofos de la escuela de Sócrates y de sus diferentes visiones del mundo, en ocasiones contrapuestas, pero en lo que se refiere a las personas con discapacidad, bastante similares y en el marco del modelo eugenésico.

En el caso de Platón encontramos, aparte de la innegable herencia socrática, el componente pitagórico de su pensamiento. Este está fuertemente influido por su relación con la religión órfica, que encajaba a la perfección con su idea de alma inmortal y por la noción de transmigración de almas (*μετεμψύχωσης*), que también aceptaba Empédocles y retomará el neoplatonismo de Plotino. La escuela pitagórica sostenía que la parte principal de una per-

sona era inmortal y que estaba ligada al cuerpo solamente temporalmente. Para Platón y, posteriormente, para el platonismo cristiano, el cuerpo será la tumba del alma. Para pitagóricos, platónicos y cristianos el destino del alma es volver a la divinidad y el cuerpo es en alguna medida despreciado como un mero recipiente.

La escuela pitagórica eleva a un carácter religioso el respeto por los seres vivos y rechaza cualquier intento de romper con el proceso natural de trasmigración. Se opone al aborto y a la costumbre de la exposición, así como también se oponen al asesinato, el suicidio y la eutanasia y el consumo de carne de animales. No será así en el caso de Platón.

En el pensamiento de Platón encontramos un modelo del mundo muy abstracto y matematizado en el que es fundamental la relación entre los objetos que hay en él (incluidos los humanos) y su parecido al «ideal» que les conceptualiza y les da entidad. Es decir, que cada persona individual lo es por semejanza e imitación de una idea de persona perfecta. Para Platón todo cuerpo humano es imperfecto. Esta concepción tendrá posteriormente una fuerte influencia en el cristianismo y sobre todo en la Edad Media a través de Agustín de Hipona. Para Platón el parecido al modelo ideal es una aproximación a la perfección y, por ende, la discapacidad representa lo contrario. Además, identifica la vida con el cambio y el cambio con el movimiento, por lo que considera que la movilidad reducida implica una menor participación en este concepto.

En el Libro III de *La República* Platón dice lo siguiente:

«... Por consiguiente, establecerás en nuestra república una jurisprudencia y una medicina tales cuales acabamos de decir, que se limitarán al cuidado de los que han recibido de la naturaleza un cuerpo sano y un alma hermosa. En cuanto a aquellos cuyo cuerpo está mal constituido, se les dejará morir...».

En la primera obra de juventud que conocemos (*El Banquete*) distinguía entre la apariencia externa del cuerpo y la «belleza interior» del alma que, en aquella obra, no consideraba vinculadas. Probablemente porque refleja fundamentalmente el pensamiento de su maestro Sócrates y no las teorías propias que desarrollará más adelante.

En cualquier caso, el enfoque eugenésico de Platón viene dado fundamentalmente por un pensamiento práctico orientado hacia la eficacia del estado. La institución del infanticidio para las personas con discapacidad tiene un eminente carácter organizativo. La *polis* está por encima de los intereses del individuo. En ese sentido Platón ha sido acusado de espartófilo a menudo, algo que, por otro lado, era una de las más frecuentes acusaciones a la hora de desacreditar a un rival político en Atenas. También el modelo que presenta en la obra *La República* ha sido tachado anacrónicamente de *comunista* y en ocasiones como *fascista* como forma de desacreditarlo.

A pesar de que Aristóteles parte de un sistema filosófico muy distinto del de la teoría de las ideas de su maestro Platón, en el que la esencia de la naturaleza humana proviene de su *psychè* (alma), y no es una mera copia de un objeto ideal, sino el resultado de su constitución a partir de dos elementos: materia y forma, llega a conclusiones similares. Sus planteamientos ontológicos y metafísicos no son obstáculo para que su filosofía política defienda, desde un enfoque pragmático, el infanticidio de los niños con discapacidad.

En su *Política* afirma literalmente:

«Sobre el abandono y la crianza de los hijos, una ley debe prohibir que se críe a ninguno que esté lisiado.»¹⁵

¹⁵ ARISTÓTELES. *Pol.*, IV, 14.

Aristóteles también afirma en su historia de los animales:

«los que por nacimiento son mudos, también son sordos: ellos pueden dar voces, más no pueden hablar palabra alguna.»

Y en la *Parva Naturalia*:

«Los que nacen sordos se vuelven insensibles e incapaces de razonar.»

Se trata de una creencia que se mantuvo durante siglos en la sociedad. Las personas sordas han sufrido la persecución y el rechazo al encontrarse excluidas en buena medida de la comunidad de hablantes de su entorno.

Esto en principio no se debería desprender de la teoría filosófica de Aristóteles, ya que en ella queda claro que la discapacidad sería un mero «accidente» o *hypokeimenon* (que inhiere en la substancia, *ousia*) y no un «propio» o la «esencia» de la persona con discapacidad, ya que todos los humanos comparten la misma naturaleza y no se ve afectada por los accidentes, la esencia es la que nos define como personas, la *psyché* o alma. En cualquier caso, la definición tradicional de ser humano en el derecho romano vendrá influida de la teoría *hileomórfica* aristotélica. Persona será aquella que tiene «forma» (figura) de persona. Por tanto, quienes no tengan esa forma serán considerados monstruos.

Por otro lado, parece que para Aristóteles no todas las personas con discapacidad son igualmente útiles a la sociedad, como expresa en uno de sus textos agrupados en la *Parva Naturalia* posteriormente, sobre los sentidos:

«de manera indirecta, el oído es el que aporta la más amplia contribución a la sabiduría. El discurso, en efecto, o el razonamiento, que es la causa del aprender, es así por ser audible; pero, no es audible en sí

mismo, sino indirectamente, debido a que el lenguaje se compone de palabras, y cada palabra es un símbolo racional. En consecuencia, entre aquellos que, de nacimiento, se ven privados de uno u otro sentido, los ciegos son más inteligentes que los sordos o los mudos.»¹⁶

Aristóteles asiste a la expansión imperial macedónica que transformará profundamente la noción de polis griega, e inaugurará el periodo helenístico y romano, en un fenómeno paralelo a la «globalización» que experimentamos hoy en día. Quedan unificadas estructuras políticas y económicas, idiomas, dioses, filosofía y costumbres de vastos territorios. Sus ideas serán transmitidas a las tradiciones medievales y será, en buena medida, el autor más influyente en la cultura occidental.

Afortunadamente, los argumentos de Platón y Aristóteles a favor del infanticidio de las personas con discapacidad no forman parte de esta herencia. Sus herederos intelectuales directos como otras escuelas filosóficas del periodo helenístico (estoicos, epicúreos, cínicos, cirenaicos...), desarrollarán una visión más humanitaria de las relaciones con los individuos con discapacidad.

La discapacidad en la Roma preimperial

El reino de Roma, al norte de los territorios helenizados de la península itálica, en la región central del Latio, será una potencia emergente que gradualmente irá ocupando, primero la península Itálica y posteriormente todo el Mediterráneo y la actual Europa continental desde la costa atlántica hasta el Rhin y el Danubio y los territorios occidentales del Imperio Macedónico. Tras la caída de la dinastía ptolemaica en Egipto, bajo su última reina Cleopatra VII en el 30 a. C., se considerará finalizado el periodo helenístico, tres siglos después de la muerte de Alejandro (323) y casi simultáneamente se instaurará el Imperio Romano.

¹⁶ ARISTÓTELES, *Parva Naturalia*, I, 1.

Roma asimilará rápidamente la cultura griega y será helenizada, dispersando elementos de la cultura, la ciencia, la ley y la filosofía allí desarrolladas, así como incorporará elementos tradicionales fenicios, sirios y egipcios.

En la Roma republicana se desarrolla a mediados del siglo V a. C. el primer código legal que puede considerarse como un antecedente directo de los nuestros actuales.

El conflicto entre las clases sociales, patricios y plebeyos, sobre el acceso al derecho y la administración de justicia llevó a demandas por parte de la plebe para que las leyes fueran escritas y accesibles públicamente. Terentilio Arsa, un tribuno de la plebe en el año 462 a.C., propuso inicialmente la creación de una comisión para codificar las leyes y hacerlas más transparentes, aunque la oposición patricia retrasó este proceso.

La comisión, conocida como los *Decemviri Legibus Scribundis*, fue finalmente instituida en el año 451 a. C. Los Decemviri, una comisión de diez legisladores, recibieron autoridad plena durante su mandato para crear un código legal que serviría como fundamento para el derecho romano. En el 450 a. C., publicaron la Ley de las Doce Tablas, que se convirtió en la base del derecho romano y marcó un hito en la transición de un sistema basado en la costumbre y en la cultura oral a uno basado en la interpretación de un código escrito.

Este código abarcó aspectos fundamentales de la ley civil, criminal y procedimental, y su importancia radica en que proporcionó un marco legal estable y accesible que regiría la vida de los ciudadanos romanos, estableciendo principios que influirían en el desarrollo del derecho y, posteriormente, en los sistemas legales occidentales hasta nuestros días.

En la ley de las XII tablas se permite, pero también se obliga a lo que debía ser una pauta establecida a través de la costumbre: el infanticidio de los niños nacidos con alguna discapacidad.

«... sea matado nada más nacer el niño espantosamente monstruoso.»

Tabla IV

La *expositio*, obligatoria en caso de malformación, pero en cualquier caso un derecho en general del paterfamilias¹⁷, consistía en el abandono del niño en un lugar determinado. El derecho a la exposición era atribuido al fundador de la Urbe, Rómulo¹⁸. En cualquier caso, el paterfamilias conservaba el derecho sobre la vida y la muerte de sus hijos mientras estuvieran bajo su potestad¹⁹.

El infanticidio y la exposición en la ciudad de Roma se realizaba delante del Templo de la Pietas, junto a una columna lactaria, donde se depositaban los niños que no eran deseados para que fueran recogidos por quien lo deseara. En general, la costumbre era utilizar esos niños y niñas como esclavos, mendigos o prostitutas, lo que garantizaba la oportunidad de supervivencia de la mayoría, pero también quizá invitaba a las familias a practicar un asesinato piadoso de la criatura para evitarle una vida tan abyecta y terrible.

En el caso de los niños nacidos con alguna discapacidad existía un lugar análogo al monte Taigeto en Esparta, la roca Tarpeya, desde donde eran arrojados los niños para producirles una muerte rápida. Debemos tener en cuenta que un niño expuesto y que no fuera recogido podría ser víctima del ataque de los animales y probablemente sufriera una muerte mucho más agónica y terrible por hambre y deshidratación que la producida por la defenestración. También existía la costumbre en algún momento, al parecer, de meter a los niños en una cesta impermeabilizada y mandarla por el río Tiber para que fuera recogida por alguna persona bienintencionada, o bien, se ahogara en el río²⁰.

¹⁷ *Ius exponendi*.

¹⁸ BRUNS, G. *Fontes iuris romani antiqui*. Tübingen 1860 pp 2-3. En CASTAN PÉREZ GÓMEZ, S. *Discapacidad y derecho romano*. Madrid. Reus Editorial. 2019.

¹⁹ *Ius vitae ac necis*.

²⁰ TITO LIVIO. *Historia de Roma desde su fundación*, vol. I. 3-5. Madrid. Gredos. 2006.

PERIODO HELENÍSTICO Y ROMANO POSTERIOR

La filantropía y la *caritas* en el periodo helenístico

A mediados del siglo IV a. C., Macedonia se había convertido en una potencia que ejercía su hegemonía sobre toda Grecia. Ello permitió a Alejandro Magno conquistar un enorme imperio entre el 334 y el 323 a. C. que abarcaba toda la Hélade, el Egipto faraónico y el Imperio persa. Con el ascenso y posterior fragmentación del Imperio macedónico, la visión del mundo griega, basada en el *logos*, se expande por el mundo conocido y acaba por ser la predominante en todos los territorios entre el Indo y el Atlántico. Se abre un periodo llamado helenístico que enlaza con el ascenso de la República romana y que acaba unificando culturalmente bajo la cultura grecolatina todo el Mediterráneo hasta la península ibérica al oeste, norte de África, incluyendo Etiopía, Asia Menor y los territorios de lo que acabaría siendo Europa al sur del Rin, incluyendo el sur de las islas británicas.

En cierto sentido nos encontramos ante un fenómeno inicial de «globalización». La lengua griega «Koiné» (común) se conservará en los territorios que formaron parte del imperio de Alejandro Magno, incluso cuando se conviertan gran parte de ellos en el Imperio Romano Oriental, mientras que el latín será la lengua franca de Occidente hasta el final de la Edad Media.

A causa de la unificación territorial bajo un gobierno de un vasto territorio, con una extensión sin duda de carácter imperial, la dispersión de los recursos y el comercio, la intercomunicación de comunidades distantes que compartían lengua y cultura, se desarrollará en la Hélade una sociedad que ya no está basada en la idea de ciudad autónoma (*polis*), sino en la de *koiné*, es decir, una comunidad cultural mucho más amplia. La filosofía y la religión abrazan la idea de que existe una «naturaleza humana» común. La identidad fundamental de los seres humanos se convierte en un aspecto presente en el pensamiento de las escuelas helenísticas. Como elemento común a estas corrientes de pensamiento está el cosmopolitismo, κοσμοπολίτης (*kosmopolítēs*), literalmente «ciudadano del mundo» que implica la apertura «a la diferencia», y la noción de *philanthropia*, o amor al prójimo que divulgará también más adelante el cristianismo bajo el concepto latino de *caritas*.

El pensamiento filosófico, hasta ese momento identificado con la Física o lo que hoy entenderíamos como «*ciencias naturales*» experimenta un giro humanístico hacia el siglo IV a. C. en Atenas y sitúa la preocupación por los problemas sociales como el eje central del pensamiento con la aparición de los *sofistas* y las doctrinas de Sócrates. Sin embargo, este cambio, en otros aspectos ilustrado, llevará en ocasiones a modelos teóricos de la sociedad en las que las personas con discapacidad son excluidas y rechazadas como ocurre en la filosofía de Platón o Aristóteles como habíamos visto. El desplazamiento de perspectiva, de la *polis*, hacia la *koiné* afectará profundamente a la visión sobre la discapacidad.

Otras escuelas filosóficas posteriores contribuyen a crear un ambiente cultural contrario a la práctica de la exposición. Los pensadores estoicos griegos, discípulos de Zenón, enfatizaban la aceptación del destino y el vivir conforme a la razón universal, la importancia de la ética y la virtud, y la idea de que todos los seres racionales son iguales. También algunas escuelas presocráticas, que perviven en el periodo helenístico, como la pitagórica, muy extendida especialmente en el sur de la península itálica, ya defendían ideas contrarias a

la exposición de los niños con discapacidad. Con carácter general, casi todas las escuelas del periodo helenístico abrazan la idea de la filantropía y la compasión hacia los semejantes²¹.

El abandono de la práctica de la exposición o, al menos, su deslegitimación social y legal es un proceso gradual que comienza en la Grecia Clásica y alcanza el final de proceso de cristianización del Imperio Romano. Quizá podemos situar su inicio en el pensamiento humanístico y racional de Hipócrates de Cós (460-370 a. C.), considerado el padre de la medicina. Hipócrates describe prácticamente todas las manifestaciones de la enfermedad y de la discapacidad que hoy en día conocemos. Su enfoque es científico y filosófico, es decir, basado en el *logos*.

Elimina el carácter sagrado de la epilepsia, a la que relaciona con un desequilibrio de los humores del organismo y prescribe un tratamiento de ejercicios, baños, preparados de hierbas, dieta y masajes. Hasta ese momento se consideraba que solamente un dios podría hacer algo así como arrojar al suelo a una persona, hacerle sufrir convulsiones, privarla de los sentidos, hacerla perder el conocimiento y, posteriormente, devolverla a la vida sin mayores consecuencias. Hipócrates cambia el término *Enfermedad Sagrada* por *Gran Mal*.

«... Acerca de la epilepsia, no me parece más sagrada que las demás enfermedades, sino que tiene una causa natural. A mi parecer, aquellos que hicieron sagrada esta afección eran iguales que los actuales magos y purificadores, impostores y charlatanes que utilizan lo divino para ocultar su impotencia por no contar ninguna ayuda que ofrecer...»²²

²¹ DA COSTA LEIVA, M. (2011). «El problema del aborto y el infanticidio en los filósofos griegos». *Revista Latinoamericana de Bioética*, 11(1), 90-101.

²² HIPÓCRATES, *Sobre la enfermedad sagrada*, trad. de C. García Gual, *Tratados hipocráticos I*, Gredos, Madrid 1990. pp. 399-421.

En general, su obra refleja un alto grado de humanismo y filantropía, de orientación hacia las evidencias observables frente a las especulaciones supersticiosas, alejando la idea de discapacidad de la de «enfermedades sagradas». Establece, a través del conocido juramento hipocrático, una serie de prescripciones morales que sitúan el bienestar de la persona por encima de cualquier otra consideración, un principio de «no maleficencia» que aún forma parte de los principios fundamentales de los tratados internacionales de derechos humanos sobre bioética. Describe desde una óptica científica gibosidades por alteraciones del raquis, el pie equino o la paraplejia, de la que ofrece una descripción bastante precisa y para la que prescribe la ingesta de líquidos y la realización de una dieta apropiada.

La tradición judía

Sobre la actitud de la tradición judía hacia las personas con discapacidad, durante el periodo helenístico, en el que se expandió por todos los territorios de habla griega del Mediterráneo y facilitó la posterior expansión del cristianismo, el siguiente texto señala cual es la ley de Moisés en lo relativo al sacerdocio:

Yavé dijo a Moisés: «Habla a Aarón y dile: Ninguno de tu descendencia, ahora o en el futuro, que tenga una deformidad ofrecerá el alimento de su Dios. Ningún varón que tenga un defecto presentará las ofrendas: ya sea ciego o cojo, desfigurado o desproporcionado, o un hombre que tenga fracturado un pie o una mano, o que sea jorobado, enano o bisojo, sarnoso y tiñoso, o con los testículos aplastados. Ningún descendiente del sacerdote Aarón que tenga un defecto se acercará para ofrecer a Yavé los sacrificios por el fuego. El que tiene alguna deformidad no ofrecerá el alimento de su Dios; eso sí, lo podrá comer y se alimentará de las cosas santas. Pero, debido a su defecto corporal, no irá hasta el velo ni se acercará al altar; así no profanará mi santuario, porque yo soy Yavé, que a ellos los santifico.»

Levítico 21: 16-23.

En el contexto de la sociedad judía debemos entender algunos libros de la Biblia como documentos jurídicos, como el Levítico, es decir, que eran interpretados de forma más o menos literal como normas que no se podían transgredir o cuya transgresión podría dar lugar a un castigo.

También es significativo de la visión social de las personas con discapacidad el mensaje que se transmite en el siguiente fragmento bíblico:

El rey y sus hombres avanzaron sobre Jerusalén para atacar a los jebuseos que vivían por entonces en la región. Estos dijeron a David: «Tú no entrarás aquí, aunque los ciegos y los cojos fueran los defensores». Pero David se apoderó de la fortaleza de Sión, que es la ciudad de David. Pues ese día había dicho David: «El que quiera derrotar a los jebuseos, que suba por el canal. David maldice a esos cojos y a esos ciegos». De ahí que se diga ahora: «Los ciegos y los cojos no entrarán en la Casa de Dios».

2 Samuel 5: 6-8.

Los mensajes del Talmud son en ocasiones aparentemente contradictorios. En el Deuteronomio dice:

«Maldito el que saque al ciego de su camino»

(Dt 27,18)

y el Levítico ordena:

«No hablarás mal del sordo ni pondrás obstáculos en el camino del ciego»

(Lv 19, 13).

En el año 63 a. C. Palestina es conquistada por Roma bajo el general Pompeyo. Miembro del primer triunvirato que producirá la transición entre la República y en Imperio Romano. Las leyes romanas empiezan a aplicarse en el

antiguo reino de Judea, pero, en cualquier caso, los judíos continúan rechazando la práctica de la exposición y tienen la obligación de dar crianza a todos sus hijos e hijas, aunque por otro lado después del llamado cautiverio de Babilonia también incorporarán la tradición demonológica asiria que relaciona la presencia de demonios con determinadas manifestaciones de la salud y de la situación de discapacidad como un castigo por los pecados.

Al oriente de los territorios del Imperio Romano, en lo que será sucesivamente imperio Seléucida, Parto y Sasánida, hasta el establecimiento del Califato tras la expansión del islam, en el siglo VIII, la religión mayoritaria será hasta ese momento el Zoroastrismo y después el cristianismo monofisista. Como hemos señalado anteriormente, Zaratustra predica la igualdad fundamental entre los seres humanos y el esfuerzo constante individual hacia la rectitud moral para compensar el mal existente en el mundo. Se exige a sus practicantes que se esfuercen en reparar ese mal contribuyendo activamente con buenas acciones. Es muy probable, como ya hemos señalado, que estas ideas hayan influido notablemente en el carácter filantrópico de las religiones monoteístas.

A partir del siglo II d. C. surge el cristianismo como una secta judía fuertemente influida por el pensamiento helenístico y que acaba por extenderse por todos estos territorios en muy poco tiempo, convirtiéndose en una influencia cultural homogeneizadora en la moral y las costumbres. Si bien el cristianismo surge en una tradición hebrea en la región de Palestina, esa tradición cristiana prácticamente desaparece tras la represión desatada por el Imperio Romano en el año 70, quedando la llamada tradición paulina (de Pablo de Tarso, ciudadano romano de habla griega) como la rama a partir de la cual se desarrolla el cristianismo principalmente.

Por tanto, el cristianismo aparece inicialmente como una secta de judíos de habla griega dentro del Imperio Romano. Desde el principio pretenden desligarse y diferenciarse de la imagen violenta y agresiva que otros grupos judíos

palestinos más intransigentes contra los gentiles (Saduceos, Zelotes y Fariseos) y su enfrentamiento frente a las autoridades²³, como la que llevó a la destrucción del segundo templo en el año 70, por lo que se insiste en un mensaje de mansedumbre y aceptación de las diferencias.

También hay que tener en cuenta que el cristianismo tiene un gran éxito entre las comunidades de habla y cultura griega, muy influidas por el pensamiento filosófico helenístico. Es difícil determinar si la noción de filantropía helenística (amor al prójimo) es lo que acaba por desarrollar la noción de caridad cristiana como «amor desinteresado» hacia los demás y práctica organizada de la prestación de auxilio a los más necesitados, pero sin duda formaba parte del ambiente cultural de la época, así como aquel creado por otras religiones como el mazdeísmo u otras que competían directamente con el cristianismo en Roma, como las religiones místicas de los cultos a Isis o a Mitra, muy seguidas en aquel momento.

El cristianismo desde esta perspectiva tratará de acercarse a todos los colectivos que se encuentran excluidos y, entre ellos, a las personas con discapacidad.

En el pensamiento de los cristianos griegos estaba muy presente la división entre cuerpo y alma de Platón (*psychè* y *soma*), considerando todo lo corporal como algo secundario y objeto de desprecio, y tomando del epicureísmo la tradición de referirse al cuerpo como simplemente «carne» (*sarx*). Esto unido a las concepciones helenísticas de *kosmopolites* y *philantropía* dan como resultado un discurso en el que se proclama la igualdad y dignidad básica de todos los seres humanos en su naturaleza, frente a las diferencias que puedan existir en la «carne mortal», como en el caso de las personas con discapacidad.

²³ MOSTERÍN, J. *Los Cristianos*. Alianza. Madrid 2010.

Sobre la visión social que los cristianos tienen de las personas con discapacidad cabe señalar que, por un lado, siguen la tradición judía demonológica de origen asirio, especialmente para las manifestaciones neurológicas como la epilepsia, que son consideradas posesiones diabólicas:

«Y uno de la multitud respondió y dijo: Maestro, te traje a ti mi hijo, que tiene un espíritu inmundo, dondequiera que le toma, le despedaza, echa espumarajos por la boca, cruje los dientes, y dije a tus discípulos que lo arrojasen fuera y no pudieron... Y respondiendo él, y dice: ¡Oh generación incrédula, ¿cuánto tiempo voy a estar con vosotros? ¿Hasta cuándo tengo de sufrir? Traédmele. Y se lo trajeron: y como le vio, luego el espíritu le desgarraba, y cayendo en tierra, se revolcaba echando espumarajos. Y Jesús le preguntó a su padre, ¿Cuánto tiempo hace desde que le aconteció esto? Y él dijo: de un niño. Y muchas veces le arroja al agua y al fuego para matarle. Y como Jesús vio que la multitud se agolpaba, reprendió al espíritu inmundo: espíritu mudo y sordo, yo te mando, sal de él y no entres más en él. Y el espíritu salió de él, y él quedó como muerto, de tal manera que muchos decían: Está muerto. Pero Jesús, tomándole de la mano, lo levantó, y se despertó.» (Marcos 9, 18).

Por otro lado, hacia otras discapacidades de etiología menos incierta en la época, la actitud huye de la atribución del castigo demoníaco hacia el planteamiento que se mantendrá a lo largo del tiempo del designio divino inescrutable:

«Vio, al pasar, a un ciego de nacimiento. Y le preguntaron sus discípulos: “Rabbi, ¿quién pecó, él o sus padres, para que haya nacido ciego?” Respondió Jesús: “Ni él pecó, ni sus padres; es para que se manifiesten en él las obras de Dios”» (Juan, 9:1-3).

Sin embargo, en otros fragmentos se puede intuir aún la influencia judaica en la concepción de la discapacidad como el castigo por un pecado:

«Al ver Jesús la fe de ellos, dijo al paralítico: Hijo, tus pecados te son perdonados [...] Pues para que sepáis que el Hijo del Hombre tiene potestad en la tierra para perdonar pecados: A ti te digo: Levántate, toma tu lecho y vete a tu casa.» (Marcos 2: 5, 10-11).

En general el ambiente cultural durante el periodo helenístico rompe con la perspectiva de la *polis* griega en muchos sentidos. Se trata de una concepción del mundo más amplia, que rebasa los límites de las relaciones que se dan en una pequeña comunidad y que tienen en el horizonte el contacto con otros pueblos lejanos, con otras religiones y culturas con las que se relacionan en el marco del comercio y de unidades políticas de extensión imperial.

Roma imperial

Al parecer, el infanticidio de las personas con discapacidad es una práctica generalizada a partir del siglo I d. C. que será gradualmente abandonada y expresamente prohibida a raíz de la cristianización del imperio, aunque ya el emperador Trajano intentó erradicar los malos tratos²⁴, liberando al maltratado de la patria potestad. El emperador Nerva intenta evitar la práctica del infanticidio mediante la fundación de colonias para pobres y ayudas a padres indigentes.

Hay recientes estudios que cuestionan que la práctica estuviera tan extendida y atribuyen los restos óseos encontrados con frecuencia a muertes perinatales o intrauterinas, incluso a abortos más que a la práctica del infanticidio²⁵.

²⁴ «*quem pater male contra pietatem afficiebat, coegit emancipare*» D. 37,12,5.

²⁵ REDFERN, R. y BEKVALAC, J., «Ancient DNA study of the remains of putative infanticide victims from the Yewden Roman villa site at Hambleden, England». *Journal of Archaeological Science*. Vol. 43, March 2014, pp. 192-197.

Como comentábamos en relación con los restos prehistóricos, es difícil diferenciar los restos óseos de un aborto espontáneo en avanzado estado de gestación, una muerte intrauterina o perinatal accidental de un infanticidio realizado a las pocas horas o días del nacimiento, del mismo modo, también es muy difícil diferenciar entre una muerte intencional y una serie de descuidos y negligencias, conscientes o inconscientes, en unos tiempos en los que cualquier infección podía llevarse la vida de una persona.

A esto habría que añadir que la arraigada idea de que se procedía a la exposición o sacrificio de todo niño nacido con discapacidad está siendo cuestionada por varios autores²⁶ y que la abundante legislación y jurisprudencia sobre sordos, ciegos, *furiosi*, *mente capti*, *fatui*, *dementes*, etc., con el fin de proporcionar a estas personas una adecuada tutela judicial, nos hace pensar que si bien la exposición era una figura arraigada en la sociedad hasta que es sustituida por la oblación en los conventos con la cristianización del imperio, no era en absoluto una obligación por parte del paterfamilias a medida que avanza el Imperio, como quizá lo fuera en la Roma arcaica o en algunas polis griegas como Esparta.

En contra de la tradición hipocrática, Asclepiades de Bitinia desarrolló un corpus médico basado en las ideas atomistas de Demócrito y Leucipo, que consideraba por primera vez la posibilidad de la infección externa (de átomos) como origen de algunas enfermedades. Es relevante para nosotros porque el tratamiento que dictaba para las enfermedades mentales se alejaba de la re-

²⁶ VLAHOGIANNIS, «Disabling bodies», en D. Montserrat (ed.), *Changing Meanings: Studies on the Human Body in Antiquity*, Londres, New York 1998, 13-36.

EVANS GRUBS, J. «Infant exposure and infanticide», *The Oxford handbook of childhood and education in the Classical World*, dec, 2013 pp. 83-97.

SCOTT, E. «Unpicking a Myth: The infanticide of female and disabled infants in Antiquity». *Theoretical Roman Archeology Journal*. 2000, pp. 143-151.

LAES, «Raising a disabled child, *The Oxford handbook of childhood and education*» in the *Classical World*, dec, 2013, p. 125.

clusión de las personas con discapacidad psicosocial y apuntaba en la misma dirección que para cualquier otra dolencia, es decir: masajes, dieta, baños, ejercicio, pero también en la línea del ensañamiento terapéutico, vómitos y sangrías. El tratamiento con vómitos y sangrías se mantendrá como recurso terapéutico hasta las primeras décadas del siglo XX. En relación con el sufrimiento de las personas sometidas a tratamiento en la medicina griega, venía de antiguo y ya Heráclito de Éfeso, en el remoto siglo VI a. C., se quejaba de que:

Los médicos cortan, queman, torturan. Y haciendo a los enfermos un bien, que más parece mal, exigen una recompensa que casi no merecen.

Por lo que se refiere a las políticas sociales del Imperio, si bien es cierto que durante el periodo del emperador Augusto (63 a. C.-14 d. C.) se fomenta la ayuda a los más necesitados, hay que tener en cuenta que estas ayudas llegaban a casi la mitad de los ciudadanos romanos, pero solamente a ellos, que en aquel momento eran una exigua minoría de la población (*cives romani «optimo iure»*), por lo que casi se podría considerar un subsidio generalizado a las clases medias y bajas de la ciudad de Roma que procedía de los impuestos recaudados en el resto de los territorios conquistados con el fin de mantener la estabilidad entre la plebe.

En diversas ciudades, las personas con ceguera establecieron agrupaciones o hermandades, a las cuales se les otorgó, por parte de las autoridades, el estatus legal de corporaciones (*Corpus Habere*), reconociéndoles así personalidad jurídica. Dentro de estos grupos, se reunían las limosnas recaudadas individualmente por sus miembros para, posteriormente, distribuir las de manera justa entre todos ellos. Estas corporaciones, hermandades o cofradías fueron habituales entre las personas con discapacidad a lo largo de la Edad Media. Los censores en ocasiones establecían registros de mendigos y limitaban la posibilidad de practicar a mendicidad a determinadas personas con

discapacidad, estableciendo además una restricción espacial para ello. Esta costumbre también perdurará en el Medioevo. Se trataba de primitivos métodos de generar una cierta seguridad social que no proveía el estado como tal.

Sin embargo, en Roma se plantea por primera vez una ayuda a los soldados con una discapacidad sobrevenida por una causa bélica. A los soldados que quedaban incapacitados para la guerra durante una batalla se les entregaban tierras con las que pudieran subsistir. Aparentemente en muchos periodos históricos y en diversas sociedades la discapacidad sobrevenida es mejor tolerada por el entorno que aquella que tiene su origen en el nacimiento y la causa de esta también es determinante en la visión social de la persona con discapacidad. Así mismo, las instituciones militares han formado casi siempre parte de lo que el estado consideraba su jurisdicción y responsabilidad, incluso cuando la cuestión pública no abarcara tantas áreas ni era de tanto alcance como hoy en día y la mayoría de las relaciones entre particulares no se consideran responsabilidad de la cosa pública.

En ese sentido, en el s. I. a. C se crea un lugar donde las personas enfermas con menos recursos pudiesen ir a morir, la isla Tiberiana, en el río Tiber, que gradualmente se transformará en un complejo hospitalario militar. Hasta el siglo IV no aparecerán como tal los hospitales civiles.

Desde el punto de vista legal, ya en las XII tablas encontramos la figura de la tutela y la curatela que regula el cuidado de las personas que están en una situación de dependencia, pero fundamentalmente como obligaciones entre particulares en las que no intervienen políticas públicas, ni mucho menos subsidios del estado.

Estas instituciones legales de la tutela y, sobre todo, la curatela, determinarán en qué casos las personas con discapacidad deben ser cuidadas y tutorizadas y quién tiene tal responsabilidad. En concreto la curatela es una tutela reservada a casos especiales y, en ocasiones, parcial. En principio es

una institución muy similar a la tutela, pero en el caso de la tutela el sujeto es considerado normal, pero menor de edad y la curatela está reservada a casos «anormales».

Estaban sometidos a curatela los *furiosi*, es decir, personas con discapacidad psicosocial²⁷, seguramente por una enfermedad mental o trastorno neurológico, *mentes capti*, es decir, personas con discapacidad intelectual, *prodigi*, quienes no tenían capacidad para gestionar su patrimonio, quizá por un proceso de demencia o por episodios de manía, personas sordas, consideradas mudas o cualquiera que sufriera un padecimiento permanente que le impidiera vivir sin apoyo. Aquellos *furiosi* que tenían intervalos de lucidez, recuperaban durante estos su autonomía legal. La curatela era otorgada al allegado (familia agnada, es decir, vinculada al *paterfamilias*) más próximo y, a falta de curador, se podía asignar a alguien diferente²⁸.

La caridad y la filantropía no son, sin embargo, aún ideas universalmente extendidas. En distintos lugares de sus *Epístolas morales a Lucilio*, Lucio Anneo Séneca (4 a. C.-65 d. C.) muestra un rechazo frontal hacia las personas con discapacidad que no deja lugar a dudas, ya que él mismo confiesa su repugnancia,

«... puesto que tengo una aversión natural frente a esos monstruos...»²⁹

²⁷ El término actual de «persona con discapacidad psicosocial» trata de reflejar el enfoque social de derechos sobre las personas con enfermedad mental crónica y emplear una terminología similar a la que se usa en el ámbito de la discapacidad con otras personas que tienen restricciones en la participación por motivo de su diferencia en las estructuras y funciones corporales o mentales. En definitiva, separar la enfermedad causante de la discapacidad de la realidad que queremos abordar, la de sus consecuencias sociales, morales y políticas.

²⁸ SERAFINI, Felipe, *Instituciones de Derecho romano*. Libro III, de las obligaciones. Espasa. Barcelona 1927, pp. 364-369.

²⁹ SÉNECA, *Cartas morales a Lucilio, De la amistad, Carta L, 2*.

y trata de generalizar y hacer ley universal bajo el concepto de «aversión natural» de lo que es una actitud personal profundamente intransigente y despiadada. A Julio Cesar se refiere en los siguientes términos:

«... era tal su pálida fealdad, que daba indicios de locura, teniendo los torcidos ojos escondidos debajo de la arrugada frente, con grande deformidad de una cabeza calva destituida de cabellos, y una cerviz llena de cerdas, las piernas muy flacas, con mala hechura de pies; y con todas estas faltas sería proceder en infinito si quisiese contar las cosas en que fue desvergonzado para sus padres y abuelos y para todos estados.»³⁰

También habla de Publio Vatinio, tribuno de la plebe contemporáneo de Cesar:

«Hay memoria de que Vatinio, hombre nacido para risa y aborrecimiento, fue un truhan, donairoso y decidor, y solía él decir mucho mal de sus pies, y de su garganta llena de lamparones, con lo cual se libró de la fisga de sus émulos, aunque tenía más que enfermedades.»³¹

Aunque se refiere a Vatinio como «nacido para la risa» en realidad rechaza la práctica de emplear personas de talla baja, enanos, o con otras discapacidades como bufones y cortesanos, no porque el papel asignado le parezca indigno, sino porque su presencia le resulta detestable y considera que el aspecto físico de estas personas está ligado a cualidades morales indeseables.

Por ejemplo, habla en estos términos de una esclava con discapacidad intelectual:

³⁰ SÉNECA, *Tratados morales, De la constancia*, XVII.

³¹ *Ibid.*

«Esta idiota perdió bruscamente la vista. La historia que te relato es asombrosa pero cierta. No tiene conciencia de estar ciega, por lo que constantemente insta a su custodio a que la saque, alegando que mi casa está a oscuras.»

Por su parte Aurelio Cornelio Celso (s. II), considerado como el mejor médico del Imperio Romano, es un ejemplo histórico del encarnizamiento terapéutico al que eran sometidas algunas personas con discapacidad. Practicaba la castración como método de control de los epilépticos y prescribía para otras personas con discapacidad tratamientos basados en el miedo y el castigo con privación de alimentos, cadenas, grilletes, etc. Por su parte Galeno (129-199 d. C.), médico griego, habitualmente considerado el padre de la neurología y de la fisiología, genera en sus sujetos experimentales lesiones espinales y cerebrales con la finalidad de rastrear las vías nerviosas³², descubriendo que las lesiones el lado derecho del cerebro se manifiestan en el hemisferio izquierdo y a la inversa. Describe la discapacidad intelectual y la atribuye a una mayor pesadez en la sustancia del cerebro.

Finalmente, Sorano de Efeso (S. II), médico griego asentado en Roma, desde un enfoque más humanista incluye entre sus tratamientos reposo, lectura y participación en representaciones teatrales. Estas prácticas representan un claro antecedente del tratamiento moral al que nos referiremos más adelante durante el periodo de la Revolución Francesa.

³²DUQUE PARRA, Jorge Eduardo; BARCO RÍOS, John y DUQUE QUINTERO, Verónica. «Visión Histórica de la Estructura y Función del Nervio: La Visión Pre-Galénica y Galénica». 2014. *International Journal of Morphology*, 32(3), 987-990.

Desaparición de la exposición

Sucesivamente, en época de Trajano y durante el gobierno de Adriano³³, se da a la mujer la posibilidad de oponerse a la decisión del marido en materia de exposición, pero realmente la potestad última no correspondía a éste, sino al paterfamilias, dos figuras que no tenían por qué coincidir en la misma persona.

Según avanza el imperio, la patria potestad es limitada y tiende a eliminar ese poder sobre la vida y la muerte. Gradualmente se va equiparando la exposición con el homicidio y con la entrada del cristianismo como religión oficial será expresamente prohibido por Constantino en el 318. Valentiniano en el 371 equipara el infanticidio con cualquier otra forma de asesinato.

Aun así, como ya hemos sugerido, la diferencia entre la eugenesia activa y el descuido y falta de cuidados que conduce a la muerte, en una época en la que las tasas de mortalidad infantil eran enormes en relación con los estándares actuales, hace que la «eugenesia pasiva» fuera una opción no declarada al alcance de cualquier familia que, aun en aquellos casos en que se prestaban todos los mejores cuidados posibles, tenía muchas posibilidades de perder a muchos de sus hijos. Aproximadamente uno de cada cuatro hijos no alcanzaba la edad de cinco años. Probablemente la costumbre del infanticidio de los niños con discapacidad se prolongaría en muchas familias aún en la Edad Media por distintos motivos, a pesar de que la oblación, el abandono en monasterios y conventos, se presenta como alternativa a la exposición.

³³ GONZÁLEZ GUTIÉRREZ, P., «Aborto e infanticidio en Grecia y Roma». En *Sexo, Muerte y Fertilidad. Modos de reproducción y estrategias reproductivas en sociedades antiguas*. Web del Proyecto PB97-0273 y de la UCM y la Dirección General de Ciencia y tecnología.

El cristianismo

En el siglo III hay un estancamiento económico debido a un proceso de hiperinflación y devaluación de la moneda, ruralización de la economía del imperio y crisis política que da como resultado la fragmentación del Imperio en tres unidades políticas enfrentadas, el declive de numerosas ciudades arrasadas por la guerra y la aparición de una nueva estructura económica basada en el feudalismo que perdurará más de un milenio tras una compleja reunificación del Imperio a finales del siglo III. La crisis del siglo III inaugura un nuevo periodo de la historia occidental caracterizado por la descentralización, la ruralización, el estancamiento del comercio y la pérdida del poder del estado central frente a las relaciones de vasallaje entre señoríos. Los reyes y sus leyes tendrán una vinculación indirecta y mediatizada sobre los súbditos que habitan las diferentes unidades políticas en las que se acabará fragmentando el Imperio Romano.³⁴

Quizá para combatir este declive, el emperador Constantino convoca el concilio de Nicea en el año 325, cambiando el estatus del cristianismo en pocos años: de creencia perseguida a prácticamente religión oficial. El Imperio emplea el cristianismo como elemento político unificador y, en poco tiempo, acabará persiguiendo el paganismo y cualquier desviación doctrinal. Su asimilación por los pueblos germanos que ya habían empezado a cruzar las fronteras del imperio el siglo anterior y se habían asentado en todo el imperio hace que el cristianismo sea el paradigma cultural que presida la visión social de las personas con discapacidad a lo largo del periodo denominado como Edad Media.

³⁴ En la organización de los capítulos de este trabajo no se seguirá estrictamente la tradicional clasificación en «edades» basada en acontecimientos políticos puntuales como pueda ser el saqueo de Roma por Alarico o la expedición a América de Cristóbal Colón, ya que parece más interesante hacerlo basándose en cambios de la infraestructura socioeconómica y corrientes culturales que afectan directamente a las prácticas sociales vigentes en torno a las personas con discapacidad y que transitan y se sobreponen en el tiempo.

En este primer concilio ecuménico cristiano, aparte de fijar la doctrina y los libros que componen la Biblia, se decreta el hospedaje en cada comunidad religiosa de las personas con discapacidad y otros colectivos marginados sin medios de subsistencia³⁵.

Según Concepción Arenal, hasta el siglo III la Iglesia no dispone de bienes raíces, por lo que no puede practicar la beneficencia³⁶. Veremos más adelante como ella piensa que la aparición de los estados modernos permite el desarrollo de lo que hoy consideraríamos las organizaciones del tercer sector de acción social.

El Concilio de Nicea da lugar a la tradición hospitalaria civil con la creación del primer hospital en Cesárea Mazaca (Capadocia) hacia el año 370 por parte del obispo San Basilio. Esta tradición hospitalaria supondrá la base de la intervención con personas con discapacidad en futuro, una actividad inicialmente encomendada a mujeres cristianas, al clero secular y a monjes y posteriormente a las órdenes religiosas que irán surgiendo y que incorporarán el cuidado de los necesitados a su regla, en el caso de las órdenes hospitalarias como un cuarto voto añadido a los de pobreza, obediencia y castidad. Prácticamente hasta la actualidad pervivirán los asilos, hospitales de caridad y nosocomios (lo que hoy entenderíamos por hospitales).

Por su parte, Justiniano ordena la compilación de todo el derecho romano precedente a mediados del siglo VI en la obra jurídica más influyente de la historia: el *Corpus iuris civilis*. Todos los códigos civiles posteriores tendrán como base el Código Justiniano y en ellos pervivirá la figura de la curatela, que aún forma parte de nuestro código civil. En el *Corpus* podemos encontrar la definición de «persona» que, en muchos casos, deja fuera de esta condición a las personas con deformidades severas.

³⁵ «Del hospital establezcan en cada ciudad, y por la elección de un superintendente y en relación con sus funciones». Canon LXX del Concilio de Nicea según el redactor árabe.

³⁶ ARENAL, C. *La beneficencia, la filantropía y la caridad*. Madrid. CERMI y Ediciones Cinca. 2015, p. 36.

La formulación de la noción de persona en el derecho romano que heredamos establece unos requisitos mínimos³⁷:

- Nacimiento efectivo. Se produce cuando es cortado el cordón umbilical. Algo que se hace completamente hacia el noveno día (*dies lustricus*), el octavo en el caso de las mujeres. En ese momento se asignaba un nombre y se consideraba reconocido el nacimiento en una ceremonia similar a la *amfidromia* griega y que posteriormente será sustituido por el bautismo cristiano.
- Nacimiento con vida. Se considera por parte de algunos juristas interpretando literalmente el Corpus que esto es así si el nacido ha emitido llanto, aunque la Escuela Sabiniana considera suficiente que haya *movimiento voluntario*. Es esta segunda concepción la que prevalece en el derecho.
- Que el nacido tenga *figura humana*. Esto sitúa a los «monstruos» y «prodigios» fuera de la condición de persona, aunque no se suele dar el tratamiento de no-persona en caso de agenesias, es decir, en caso de nacimiento sin alguna extremidad.
- Viabilidad. Capacidad fisiológica para sobrevivir tras el parto. Se refiere, sobre todo, a los niños nacidos prematuramente y que aún no tienen formados órganos como los pulmones. Hasta fechas muy recientes seis meses de gestación era el límite máximo desde el punto de vista científico para la viabilidad de un nacimiento viable o *partus perfectus*³⁸.

³⁷ «*Veteres animi turbati sunt, quid de paterno elogio statuendum sit. cumque sabiniani existimabant, si vivus natus est, etsi vocem non emisit, ruptum testamentum, apparet, quod, etsi mutus fuerat, hoc ipsum faciebat, eorum etiam nos laudamus sententiam et sancimus, si vivus perfecte natus est, licet ilico postquam in terram cecidit vel in manibus obstetricis decessit, nihilo minus testamentum corrumpi, hoc tantummodo requirendo, si vivus ad orbem totus processit ad nullum declinans monstrum vel prodigium.*» *Corpus Iuris Civilis* VI.29.3.

³⁸ Se trata de una cuestión aun enormemente relevante hoy en día en bioética y bioderecho a medida que la tecnología de soporte vital permite adelantar cada vez más ese momento de viabilidad.

Por tanto, la ausencia de movimiento voluntario o deformidad situaban a los seres humanos nacidos con determinadas patologías asociadas a estos síntomas en la categoría de «no-personas» como, así mismo, las relacionadas con el sufrimiento perinatal, como la parálisis cerebral.

Resulta llamativo como hasta hace muy poco tiempo esta definición de persona aún estaba presente en el código civil español. Aún en la reforma de éste en 2010 pervive la siguiente fórmula en el artículo 30:

«Para los efectos civiles, sólo se reputará nacido el feto que tuviere figura humana y viviere veinticuatro horas enteramente desprendido del seno materno».

Este artículo ha sido modificado por la Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil³⁹ de la siguiente manera:

«La personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno».

Lo que puso fin a una tradicional definición de persona humana basada en la «forma» que se remonta al derecho romano y a la filosofía aristotélica, con la intención de adecuar la norma a los tratados internacionales sobre los derechos humanos.

En cualquier caso, debe entenderse que en Roma no existe un reconocimiento de derechos de ciudadanía con el nacimiento, ya que algo así solamente se daría en los varones al recibir la toga y que estas condiciones solamente se refieren al reconocimiento efectivo de la existencia, sobre todo de cara a la herencia.

³⁹ BOE núm. 175, de 22-07-2011.

La condición habitual de que trascurren al menos veinticuatro horas desde que el nacido se haya desprendido del seno materno tendrá su origen en las aportaciones del derecho germano.

En todo caso las relaciones del derecho romano con las instituciones familiares son limitadas. En general el derecho alcanza hasta donde la autoridad del paterfamilias se ocupa de las cuestiones domésticas con amplísimas prerrogativas que, a medida que avanza el imperio, van siendo limitadas y sustituidas por las costumbres cristianas.

EDAD MEDIA

Un periodo oscurecido

La Edad Media es un periodo histórico problemático en muchos sentidos. Para empezar, tiene un claro carácter eurocentrista, lo que plantea de base un enfoque que deja de lado buena parte de la historia humana. Este eurocentrismo también se manifiesta en la propia concepción del periodo como una etapa «oscura», ya que se toma en consideración el devenir del estado romano y no tanto cómo se desplaza el renacimiento cultural hacia otros focos periféricos. También es problemático en el sentido de que el tiempo que delimita es muy amplio y no existen criterios inapelables para determinar cuándo empieza y termina exactamente.

Los periodos históricos nunca comienzan y acaban bruscamente, y en el caso de la Edad Media es una cuestión especialmente problemática, ya que la acotación del tiempo se deriva de un prejuicio posterior hacia esta época, como un periodo considerado «medio», de caída cultural después del esplendor de Grecia y Roma.

La aparición de la Edad Media más bien se trata, en realidad, de un proceso de transición gradual desde unos focos culturales hacia otros y desde la antigüedad clásica hasta la aparición de los estados modernos. Podría empezar con la crisis económica, la entrada dentro del imperio de los pueblos ger-

mánicos, la ruralización, la despoblación de las ciudades y la creación de una jerarquía feudal que se produce en el siglo III y que gradualmente acaba con la estructura política del estado imperial para dar paso a una serie de reinos basados en sistemas de vasallaje. Se suele tomar como referencia la propia caída del Imperio Romano Occidental en el 476.

Tampoco es fácil determinar cuándo se produce el cambio a la Edad Moderna, que es una transición que podríamos establecer entre el resurgimiento de las ciudades en el siglo XII, la creación de las universidades y aparición de la clase social burguesa por un lado y que gradualmente lleva a la revolución liberal, científica e industrial. Para fijar el fin de la Edad Media se suele tomar como referencia la llegada de Cristóbal Colón a América en 1492 o bien la caída del Imperio Bizantino en 1453.

Como hemos dicho, a menudo ha sido vista como una época oscura y de retroceso de la cultura. Sin embargo, se preservó en buena medida el conocimiento procedente de la tradición grecolatina. El esplendor cultural se desplazó en un primer momento hacia otras ciudades como Alejandría y Constantinopla (posteriormente Bizancio) y más tarde hacia Bagdad, Córdoba, París, Oxford, Salerno o Toledo, entre otras. El conocimiento y la ciencia avanzó en muchos aspectos, aunque no en todos los campos, y acabó generando con el tiempo la aparición de las universidades como focos y motores de conocimiento.

Durante este periodo de la historia occidental los reyes y sus leyes tendrán una vinculación indirecta y mediatizada sobre los súbditos que habitan las diferentes unidades políticas en las que se acabará fragmentando el Imperio Romano. En el 395 el imperio se organizará en dos unidades políticas separadas, el Imperio Occidental, con capital en Roma y el Oriental en Constantinopla, posteriormente Bizancio. El llamado de forma despectiva Imperio Bizantino perdurará durante toda la Edad Media y su legado cultural influirá decisivamente en el desarrollo del islam.

En lo que se refiere a las personas con discapacidad habrá luces y sombras, pero es importante que nos alejemos de la visión de la Edad Media mediatizada por las novelas y el cine en la que se la representa como una época llena de suciedad, plagas y enfermedades donde la brujería era perseguida por inquisidores implacables. Esta visión de la Edad Media ha atribuido con frecuencia a las personas con discapacidad el papel de víctimas de la persecución de la Inquisición, algo bastante inexacto en aquel momento por lo que sabemos y que corresponde más bien a periodos posteriores.

La tradición árabe

Nos referimos al mundo medieval árabe para hablar de una tradición cultural de raíces grecorromanas y judeocristianas que escribe en esta lengua (el árabe) y que está formada por muchos pueblos que no son árabes en el sentido étnico (sirios, turcos, beréberes, andalusíes, etc.), o que no proceden de la península arábiga, e incluso autores en lengua árabe no musulmanes como el judío Moshé Ben Maimón (Maimónides) o los cristianos sirios de la escuela de Bagdad, sin embargo no pertenecerán a esta tradición muchos musulmanes que escribirán posteriormente en otros idiomas (Indonesio, Farsi, Hindi...). Eso no es obstáculo para que en muchos de los territorios por los que se expandió el islam se conservara y evolucionara la lengua romance, siria o turca y el árabe fuera el idioma de la religión, la cultura y de las clases altas.

En el año 529 Justiniano, continuando con la tradición iniciada por Teodosio de persecución religiosa del paganismo y de la filosofía y de todas las doctrinas no cristianas, clausura la Academia de Atenas. Ésta había sido fundada nueve siglos antes por Platón. Se produce así un movimiento de intelectuales, filósofos paganos y de monjes cristianos nestorianos y monofisitas que huyen del imperio en dirección al reino sasánida de Cosroes, que por otro lado ya había asimilado gran parte de la tradición helenística del Imperio Seléucida fundado por el general de Alejandro Magno a su muerte.

Este movimiento llevará el germen intelectual de lo que será la Escuela de Bagdad «*Bayt al Hikma*» (Casa del Saber). Será el núcleo cultural del pensamiento, la medicina y la ciencia árabe, heredera directa de Atenas y Alejandría, que después desplazará su centro hacia Damasco y Córdoba. A través de esta vía se conservará gran parte del conocimiento de antigüedad gracias a las traducciones de los clásicos del griego al árabe, que posteriormente serán traducidos de nuevo en Occidente del Árabe al Latín en Toledo y Salerno primero y en París y Oxford posteriormente. Quizá no por casualidad los territorios por los que se extiende el islam inicialmente coinciden en buena medida con la tradición cristiana monofisita (es decir, que rechaza que Jesús de Nazaret tuviera una doble naturaleza humana y divina) e iconoclasta (esto es, que se rechaza el culto a las representaciones iconográficas sagradas).

El islam se inicia en la península arábiga a comienzos del siglo VII y hacia el siglo VIII se extendía desde Iberia hasta el río Indo. Casi todo el conocimiento cultural clásico había sido transferido y asimilado por la Escuela de Bagdad. Surge la *Falsafa* (فلسفة), término tomado literalmente del griego φιλοσοφία (Filosofía), como continuación de la tradición neoplatónica y aristotélica del periodo helenístico y romano.

El islam había surgido como una religión abrahámica independiente del judaísmo y el cristianismo, que, aunque acepta la Torá (la Biblia hebrea) y los Evangelios cristianos, tiene como centro de su doctrina el Corán, libro escrito por Mahoma en el siglo VII al que acepta como último profeta, que defiende la unicidad de Dios y tiene un fuerte carácter iconoclasta. En muy poco tiempo la religión se expande por Asia, norte de África y la península ibérica.

Uno de los conocidos como «cinco pilares del islam» es el azaque (*zakah*), una obligación económica (no una limosna voluntaria o *sadaqah*) que todos los creyentes tienen sobre sus bienes privados en beneficio de grupos específicos de personas, por ejemplo, aproximadamente un 2,5 % si se ha poseído 85 g de oro o su equivalente en dinero durante un año (por 10.000 €,

corresponderían 250 € de azaque al año). Entre los beneficiarios del *azaque* están los «pobres y necesitados», colectivo al que pertenecían en gran medida aquellas personas con discapacidad separadas de los medios para su subsistencia.

En el Corán se contempla en todo momento el derecho de los individuos a la «protección» por parte de la comunidad, por lo que las personas con discapacidad no solamente no son marginadas en el libro sagrado, sino que se reconoce expresamente su diferencia y su dignidad humana:

«El ciego, el cojo, el enfermo, vosotros mismos, no tengáis escrúpulos en comer en vuestras casas, o en casa de vuestros padres o vuestras madres (...) No tengáis escrúpulos en comer juntos.»

El Corán, 24,61.

En definitiva, la persona con discapacidad en el mundo árabe medieval no es objeto de «caridad» en el sentido tradicional del término, como una virtud que es voluntariamente y generosamente ejercida hacia quien la necesita, aunque esta también exista, sino que recibe la protección de la comunidad y el azaque configura indirectamente un «derecho subjetivo» en los individuos beneficiarios, ya que la ley islámica reconoce su derecho a beneficiarse de él, y una obligación de todos los creyentes: la de dar la ayuda a quien la precisa.

El «sometimiento» a Dios del creyente implica que este no es el propietario último de los bienes de los que disfruta, y que otras personas tienen derechos sobre ellos. Esto unido al papel reforzado de la familia en la cultura árabe medieval hace que la figura de la persona con discapacidad no esté estigmatizada de la misma manera que lo estará en otros momentos y lugares de la historia.

También las obligaciones que impone el Corán a los musulmanes están convenientemente adaptadas a las personas con discapacidad, como se des-

prende de la lectura de numerosos pasajes en los que se pide que las cumplan solamente en la medida de sus posibilidades:

«Llevad a cabo la peregrinación mayor y la menor. Pero, si os veis impedidos, ofreced una víctima conforme a vuestros medios (...) Si uno de vosotros está enfermo o tiene una dolencia en la cabeza, puede redimirse ayunando, dando limosna u ofreciendo un sacrificio

El Corán 2, 196.

«Los creyentes que se quedan en casa, sin estar impedidos, no son iguales que los que combaten por Dios con su hacienda y sus personas»

El Corán 4, 95.

«No hay inconveniente en que dejéis a un lado las armas, si la lluvia os molesta o estáis enfermos, pero ¡tened cuidado! Dios ha preparado un castigo humillante para los infieles»

El Corán 4, 102.

«No hay por qué reprochar al ciego, al cojo o al enfermo» [si se abstienen de combatir]

El Corán 38, 17.

«Rezad lo que podáis si estáis enfermos»

El Corán 73, 20.

El *Corán* es considerado por la tradición árabe medieval (y también en la islámica en general) como un texto religioso, pero también una fuente jurídica, y se recurre a él como texto normativo eficaz. Estas disposiciones tienen por tanto carácter de ley.

Tal vez lo más interesante es que el pensamiento árabe medieval considera la discapacidad como una condición neutral. No es ni una bendición ni una maldición ligada a lo sobrenatural, sino una parte de la condición humana, una desventaja de una minoría de personas para las que la sociedad debe establecer mecanismos de compensación, algo muy cercano en algunos aspectos a nuestros actuales planteamientos sociales en torno a la discapacidad. Las personas necesitadas de ayuda tienen derechos con independencia de que sus semejantes decidan ejercer la caridad. Sin embargo, en el *Corán* y en algunos hadices (escritos sobre la vida de Mahoma), se conserva la idea de que existe el mal de ojo, y aunque está expresamente prohibido, en muchas ocasiones se emplean amuletos para prevenir el mal, aunque lo recomendado por la religión es el rezo.

Como consecuencia lógica, desde el punto de vista antropológico de la estructura social de protección al necesitado, también existen severos castigos para los que atentan contra estos principios fundamentales de la sociedad. Algunas ofensas graves (*hadd*) están castigadas por el código penal del islam (*Sharía*), con penas de amputación de miembros, aunque algunas escuelas jurídicas medievales de Al-Ándalus desaprobaban esta práctica, interpretando el «cortarle la mano al ladrón», como eliminar la posibilidad de que pudiese volver a robar, por ejemplo, mediante el empleo de grilletes, el encarcelamiento o incluso reinsertándole en la sociedad con un trabajo. En cualquier caso, esta interpretación de la *Sharía* será minoritaria, por lo que nos encontraremos que uno de los castigos reservados a los delitos más graves es el de convertir al delincuente en una persona con discapacidad física. Las penas de amputación para los delitos también las encontraremos sin excepción en todo el occidente latino cristiano durante toda la Edad Media.

A pesar de las ideas sobre el mal de ojo y el uso de amuletos y rezos, la medicina árabe alcanzó un gran desarrollo comparada con la occidental, y supo mantener los principios médicos y filosóficos grecolatinos basados en el logos; sin embargo, la cirugía fue despreciada, por su inseguridad y escasa eficacia.

Entre los pocos cirujanos árabes que conocemos se encuentra Abulcasis (936-1013), natural de Medina Azahara, en Córdoba, y autor de un tratado de medicina en treinta tomos. Describe procedimientos para el tratamiento de las fracturas, las amputaciones y la ligadura de las arterias. Es interesante la descripción que hace de férulas acolchadas y numerosos tipos de vendajes. También utiliza el yeso en el tratamiento de las fracturas. Aconseja en caso de cirugía de tumores y gangrenas «cortar por lo sano», es decir, por la parte no afectada para evitar la extensión del mal.

Avicena (980-1073) fue uno de los más prestigiosos médicos árabes. Escribió el *Canon de la Medicina*, tratado en cinco tomos en el que trata desde la anatomía y la fisiología hasta las enfermedades de distintos órganos y aparatos. El Canon será uno de los textos más importantes de la historia de la medicina, y su traducción al latín ejercerá una gran influencia en la medicina occidental. De hecho, por su sistematicidad y por la forma de abordar las causas y las consecuencias de la salud y la enfermedad se puede considerar el antecedente directo de los actuales sistemas de clasificación. Avicena reafirma la materialidad del mundo y las causas naturales de la enfermedad y la discapacidad.

Casi contemporáneo es el autor de *La rectificación de la mente*, un tratado de Abu-Salt de Denia (1067-1134), médico que se ocupa de abordar cómo corregir los errores del entendimiento mediante el uso de los silogismos aristotélicos y conocedor también de la lógica modal estoica posterior. Sus obras fueron traducidas en Zaragoza por judíos sefardíes al latín y al hebreo.

En el mundo árabe aparecen figuras científicas como Al-Razi, Abentofail, Avenzoar, Avempace, Averroes (que consideraba que nada hay superfluo en la naturaleza) o Ibn Nafis (este último describió la circulación pulmonar de la sangre cuatro siglos antes que William Harvey). El médico-filósofo y divulgador supondrá una de las principales fuentes de conocimiento de las escuelas medievales latinas posteriores. Esta tradición define la salud como el completo bienestar físico y mental (como actualmente la OMS) y señalan el origen somático de algunas enfermedades.

Se crearon los primeros hospitales psiquiátricos, como el del Bimaristán de Granada, fundado en 1367 por el emir Muhammad V, donde el tratamiento se basaba en diferentes terapias como la música, los baños, dietética, masajes, sangrías y prescripciones farmacológicas⁴⁰. En general la enfermedad mental no estaba necesariamente estigmatizada y se consideraba que algunas personas precisaban un tratamiento para recuperar la salud de la misma manera que en las afecciones corporales.

En el marco de la tradición cultural árabe, en el siglo XII el médico judío Moshé Ben Maimón (Maimónides) reconoce en su *Guía de perplejos*, una de las principales obras de filosofía de la época, los problemas de la hemofilia, ya descritos en textos rabínicos anteriores y exime de la circuncisión a los hermanos pequeños si los mayores habían sufrido grandes hemorragias en el proceso.

Esta tradición árabe científica e ilustrada desaparecerá en gran medida hacia el siglo XIII como movimiento cultural, pero no sin antes ejercer una profunda influencia en el mundo latino a través de la «segunda» recepción de Aristóteles, el averroísmo latino, la escuela médica de Salerno, la escuela de traductores de Toledo, etc. La Baja Edad Media y el llamado Renacimiento serán herederos, por tanto, de las tradiciones latina, bizantina y árabe.

⁴⁰ BÁRCENA, C. G. (2001). «El Bimaristán, un modelo de hospital islámico: Historia de los primeros centros psiquiátricos del mundo». *Revista Natural Medicatrix*, 62, 6-11.

La Era de las Invasiones

Desde el comienzo de este periodo que abordamos, una sucesión de pueblos entra dentro de las fronteras de lo que fue el Imperio Romano en una serie de oleadas que configuran una *Era de las Invasiones* que perdurará toda la Alta Edad Media. Primero los pueblos germanos: godos (visigodos y ostrogodos), vándalos, suevos, anglos y sajones, francos, etc., pueblos procedentes del Asia como los magiares, hunos y mongoles; pueblos de origen vikingo como los daneses, noruegos, suecos y normandos, de origen árabe, sirio y bereber y de origen eslavo hacia el Sur y Este. Esta era de invasiones que pervive durante el periodo que va hasta el año 1000 aproximadamente obliga a construcción de murallas en las ciudades. La «accesibilidad» del entorno se pierde y se pasa del plano ortogonal a una organización caótica menos amable para el tránsito de las personas.

La ciudad griega era de plano ortogonal, regular, dotada de espacios públicos abiertos de fácil acceso, de edificios públicos como termas y baños, espacios de reunión con soportales (*stoas*). Se aprovechaban las laderas de las colinas para la construcción de teatros y, en general, aunque no estaba concebida con criterios de accesibilidad universal, eran lugares pensados inteligentemente para ser transitables y accesibles. Incluso teniendo en cuenta el rechazo a las personas con discapacidad, la ciudad tenía elementos que facilitaban el tránsito. Por supuesto el uso de apoyos como la silla de ruedas no estaba extendido entre la población, aunque con frecuencia se nombra en los libros de historia algunas soluciones parecidas creadas para diferentes personajes. No debemos entender la accesibilidad de la que hablamos en los términos modernos de *design for all*.

El imperio de Roma continuó y expandió las ideas arquitectónicas griegas. La ciudad romana es una ciudad planificada y comunicada a través de calzadas con una red que unifica todas las provincias imperiales. Durante la *Pax Romana* la presencia de grandes murallas se hace innecesaria salvo en algu-

nas fronteras. Se suele decir que la ciudad romana es un campamento romano monumentalizado, algo que es literal en el caso de algunas ciudades que tienen su origen en un campamento militar como en el asentamiento de la *Legio VII*, actual ciudad de León.

En la Edad Media las invasiones y la ruralización convierten las ciudades en núcleos de población pequeños y muy fortificados, con altas murallas infranqueables que impiden su crecimiento y de trazado irregular. Ello hace que sean espacios de tránsito complicado. Sin embargo, el mito de la insalubridad parece que debería matizarse.

Al contrario de la creencia popular, la Alta Edad Media no es una época insalubre y plagada de enfermedades. Las grandes epidemias corresponden a periodos anteriores y posteriores en que la población se «amontona» en las ciudades. La peste bubónica también conocida como la plaga de Justiniano y el sarampión, habían desaparecido por completo de Europa tras la caída del Imperio Romano⁴¹.

La lepra fue endémica en Europa a partir del siglo VIII y se produjeron varias «plagas». Por lo que sabemos de los mecanismos de contagio del *Mycobacterium Leprae* esto es algo bastante extraño e improbable, ya que estadísticamente se requieren de tres a cinco años de contacto muy directo con una persona infectada, por lo que es posible que fuese confundida con la sífilis. Quizá con otra enfermedad si es cierto que esta última, según algunos historiadores, fue traída a Europa desde América por los descubridores del siglo XV. También puede ser confundida con casos de psoriasis, enfermedad que puede ser asociada por sus síntomas a la lepra y que en casos graves es causa de una situación de discapacidad. Aún hoy en día la OMS considera

⁴¹ SOTO PÉREZ DE CELIS, E. «La lepra en la Europa Medieval. El nacimiento de un mito». En *Elementos: ciencia y cultura*, marzo-mayo, año/vol. 10, número 049. Puebla, México, pp. 39-45.

que existen tres millones de personas con discapacidad cuyo origen es la lepra. La figura del leproso, como marginado y hasta expulsado de la sociedad a lazaretos o leproserías es un perfecto ejemplo del estigma social al que se sometió a algunas personas con discapacidad con frecuencia.

La lepra se considera causa legítima de divorcio por la Iglesia Cristiana desde el 757 hasta finales del siglo XIV, perdiendo además el afectado los bienes comunes en el proceso. Cuando se descubría un caso de lepra, el sacerdote le acompañaba desde su domicilio hasta la iglesia a escuchar su última misa. Una especie de misa de difuntos. Se le tumbaba sobre una mortaja negra, era confesado y recibía la comunión por última vez y se le acompañaba hasta la puerta de la iglesia donde un cura le despedía con estas palabras: «*Ahora mueres para el mundo, pero renaces para Dios*». A partir de ese momento sufría una interdicción de habitar en una población y se le prohibía todo contacto con el resto de las personas salvo otros leprosos⁴². La leprosería no es aún un lugar de tratamiento y hospitalidad, sino un mero «cementerio para vivos» que esperan la hora de su muerte reunidos fuera de la vista de la comunidad.

Otras personas con discapacidad que sufrían marginación debido al estigma que pesaba sobre su enfermedad eran aquellas que padecían Baile (*chorea* en griego) de San Vito, enfermedades que hoy conocemos como Corea de Huntington o de Sydemham, en que se desarrollan síntomas neurológicos y psiquiátricos, por lo que era fácilmente asociable en la época a causas sobrenaturales. También eran objeto de estigma la «Peste Blanca» (Tuberculosis), la Viruela y cualquiera que presentara alteraciones neurológicas, como la epilepsia, que pudieran ser interpretados como de origen sobrenatural.

⁴² GARGANTILLA, P. *Historia curiosa de la medicina*. Madrid 2019. La Esfera de los Libros. pp. 75-95.

Para el cristianismo la mayoría de las manifestaciones de la discapacidad se dan en personas elegidas por Dios para que con su sufrimiento puedan hacer méritos para la otra vida y el resto de la comunidad pueda hacer a su vez méritos cuidándolos, ejerciendo así la caridad. La mendicidad es el mecanismo perfectamente integrado en la sociedad que sirve de subsistencia a un buen número de personas con discapacidad. Aun así, se ve al sujeto en muchos casos como aquella persona que sufre castigo por los pecados o es objeto de una posesión de diablos, los cuales podían ser conjurados a través de magia (reliquias, rezos...) y exorcismos. En general, la medicina «científica» está desprestigiada y, de hecho, parece retroceder más que avanzar en este periodo⁴³.

El Concilio de Orleans (511) decide que una cuarta parte de los ingresos de la Iglesia debe destinarse a los hospitales que habían empezado a aparecer en el siglo IV. La mayoría son urbanos y se les llama «*domus dei episcopus*», casas hotel o Hôtels-dieu, llamadas así porque se construían junto a la casa del obispo y la catedral. Hacia la misma época la regla elaborada por San Benito obliga a dar hospitalidad en los monasterios a todo aquel que lo solicite y al cuidado de los enfermos.

Los hospitales altomedievales son una institución que no se conoce en profundidad, ya que los documentos que conservamos no son exhaustivos. En parte eran lo que hoy entendemos por enfermerías y hospitales, pero en mayor medida un lugar donde se proporcionaba «hospitalidad» a quién la necesitaba (del latín *hospes*, visita o huésped). En ocasiones se prestaba esta hospitalidad a los peregrinos, a «pobres de solemnidad», a mujeres desamparadas, ancianos o, por supuesto, a personas con discapacidad.

⁴³ LE GOFF, J. *Una historia del cuerpo en la Edad Media*. Barcelona 2005. Paidós. pp. 98-99.

Inicialmente el *infirmarium* (enfermario) eran celdas del monasterio donde se atendía a monjes enfermos. Simultáneamente se cuidaba a enfermos de fuera de monasterio, para lo cual se crearon otras celdas. Más de tarde se crea el hospital para pobres, una dependencia al lado del monasterio, y también la casa para los huéspedes, a quienes también se atiende.

Sus primeras «enfermeras» fueron mujeres viudas y pecadoras, que como penitencia por sus pecados ofrecían su ayuda. También había mujeres que ingresaban en ellas que eran ricas y tenían gran influencia en la comunidad⁴⁴. Las mujeres de estos monasterios estaban amparadas por una regla, concedida por la Iglesia, que proporcionaba seguridad y libertad para seguir estudios intelectuales o intereses prácticos. Aunque el papel de la mujer como cuidadora se ha mantenido hasta nuestros días, es en la Edad Media cuando alcanzan por primera vez relieve público, también a través de «curanderas» al margen de la Iglesia Cristiana, más toleradas que perseguidas en aquel momento.

Con el tiempo el ejercicio de la medicina pasó a manos laicas, pero los hospitales siguieron gestionándolos órdenes religiosas, mayoritariamente benedictinos. En su labor de acogida atendían a «*huérfanos, pobres, débiles y enfermos*».

Desde el punto de visto jurídico, el estado prácticamente había desaparecido con la caída del Imperio Romano Occidental. Los reinos que ocupan su lugar se basaban en relaciones de vasallaje entre señores feudales y el rey tiene una escasa capacidad sobre las condiciones de vida de sus súbditos. No existe prácticamente nada que asemeje a un sistema público de protección social. Las personas con discapacidad quedan al amparo de la caridad de las

⁴⁴ HERNÁNDEZ CONESA, J. M., *Cuestiones de enfermería*. Madrid. McGraw-Hill. 1995. 3-11.

organizaciones religiosas y a su capacidad para practicar la mendicidad. La posibilidad de mendigar solía estar regulada y limitada al entorno de la ciudad y a algunas leguas a la redonda de ella.

Pipino «el breve» fue rey de los francos entre el 751 y el 768. Según el testimonio de su propio hijo, Carlomagno, el rey tenía una estatura equivalente en las actuales medidas a un metro y treinta y siete centímetros. Pipino no fue en absoluto una figura decorativa (ni tan siquiera inicialmente como en el caso de del emperador Claudio), sino el personaje político más activo de la época que acabó con la decadente dinastía merovingia y revitalizó el Reino Franco, expulsó a los andalusíes y lombardos de las fronteras y abrió el camino al «renacimiento carolingio».

Carlomagno, hijo de Pipino, gobierna un territorio de extensión imperial por primera vez desde el Imperio Romano, lo que requería reformas en las estructuras políticas y sociales que vertebraran un reino tan extenso. Decretó que cada catedral debería tener adjunta una escuela, un monasterio y un hospital. La escuela catedralicia tendrá la capacidad de organización y los recursos económicos para la enseñanza y la práctica de la medicina y alrededor de ella y de los monasterios se organizará la atención a las personas con discapacidad.

Baja Edad Media

La costumbre de la exposición había sido condenada y sustituida por la oblación o abandono en conventos. Un ejemplo notable es el de beato Hermann von Reichenau (1013-1054), cuya descripción hace pensar que nació con un caso muy severo de espina bífida, pero compatible con la vida. Fue abandonado en un monasterio benedictino a edad muy temprana y conocido como *Hermannus Contractus* (contrahecho). Destacó como poeta y compuso algunas conocidas obras como el «Salve Regina». También estudió astronomía, historia y matemática, leía árabe, griego y latín, además de su lengua

materna y fue profesor en el monasterio de Reichenau, donde acabó siendo abad. Llegó a ser conocido en toda Europa por sus trabajos científicos y por su música.

A partir del año mil y a lo largo del periodo conocido como Baja Edad Media se producirán profundos cambios sociodemográficos, económicos y culturales en Europa. Un proceso de continua secularización de la sociedad que afectará a la visión social de las personas con discapacidad.

La ciudad medieval, a medida que vaya avanzando el tiempo, irá transformándose. A medida que surjan los estados y se facilite el comercio entre las ciudades, se establecerán artesanos en los suburbios o «burgos», que serán el germen de una nueva clase social y de la futura actividad industrial. Esta clase social reclamará en su momento una serie de «derechos subjetivos» ligados a su dignidad como seres humanos, una condición universal cuyo reconocimiento afectará a las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Comienzan a invertirse las tendencias demográficas y económicas que desde el siglo III habían marcado una economía basada en el feudalismo rural. Se produce un aumento de la población europea y vuelven a crecer las ciudades, donde aparece una clase económica fuerte de artesanos, comerciantes y burgueses cuya economía no depende de los señores que poseen las tierras. El comercio se revitaliza y se abandona la autarquía económica. Como contraparte al crecimiento de las ciudades, las grandes plagas y pandemias vuelven a asolar el continente.

Por otro lado, se producen cambios científicos y técnicos, aparecerán las universidades y se producirán avances en medicina y enfermería, en parte gracias a la influencia árabe, que irán en beneficio de las personas con discapacidad. La disección humana se reanuda en beneficio de los conocimientos sobre anatomía humana y los textos griegos comienzan a traducirse del árabe al latín.

A pesar de este «renacimiento» cultural, la atención a las personas con discapacidad estaba lejos del enfoque racionalista de la medicina musulmana. Durante este periodo y hasta la llegada de los compendios de medicina árabe existía, además de las obras conservadas y recopiladas de Galeno, algunos compendios y enciclopedias bizantinas, pero fundamentalmente se practicaba la medicina religiosa. Los monjes de todos los monasterios usaban la terapia teúrgica, milagros de santos, reliquias, oraciones, imposiciones de manos, exorcismos, hierbas mágicas, etc., a la vez que las sangrías, dietas, emplastos, vómitos, baños y sanguijuelas de la medicina tradicional ligada a la teoría de los humores de Hipócrates, lo que suponía a menudo una forma primitiva de encarnizamiento terapéutico con las personas con discapacidad y los enfermos.

Hacia los siglos XI y XII la Escuela Médica de Salerno cobra relevancia y es la primera precursora de las facultades de medicina. La situación del puerto de Salerno en el centro del Mediterráneo facilitó que fuese un lugar de encuentro entre la tradición árabe, bizantina y latina. En la escuela de Salerno se tradujeron las obras médicas árabes y se empezó a practicar una medicina laica, ejercida mayoritariamente por monjes inicialmente, que combinaba los métodos provenientes de diversas fuentes clásicas, árabes y aquellas fruto de la práctica empírica que se desarrollaba en la propia escuela. Algo sorprendente para la época es que la escuela admitía mujeres como alumnas y como profesoras.

El *Regimen Sanitatis Salernitanum*, tratado producido por la escuela, es un hito en el desarrollo de la medicina preventiva y la neurología y por su difusión por toda Europa, uno de los documentos que más influencia ejercieron. El *Regimen* hace referencia a patologías dentro del ámbito de la neurología de forma prolija. Establece los factores que regulan la salud e impiden que se pierda en cuanto a los alimentos y el sueño principalmente, y se ocupa de las personas con discapacidad con afectación de los nervios, cefaleas, temblores, epilepsia, vértigos, déficits de memoria o de los órganos de los sentidos.

Con la salvedad del XX, el siglo XIII se ha considerado por algunos historiadores como el más violento de la historia, con una cantidad ingente de guerras que asolaron todo el continente: seis cruzadas que trataron de recuperar la Tierra Santa, invasiones búlgaras, incursiones del Imperio Otomano sobre el Bizantino, que quedará reducido a una mínima expresión hasta su desaparición formal a mediados del siglo XV, la entrada por Asia de Gengis Khan y la Horda de Oro, además de una activación de la llamada «Reconquista» (más bien guerras cristiano-almohades en la península ibérica), la revuelta escocesa contra Inglaterra de William Wallace, el genocidio de los prusianos bálticos por la Orden Teutónica, etc. Durante este siglo hubo largas y sangrientas guerras a lo largo de todo el continente europeo y la guerra fue probablemente una de las principales causas de mortalidad y de discapacidad.

La presencia de amputados es más común por tanto debido a las heridas de batalla, a pesar de que la técnica quirúrgica seguía siendo bastante tosca y con una mortalidad elevadísima. Los trabajos de Henri de Mondeville (1260-1320) y Guy de Chauliac, establecen la amputación circular, ligadura de vasos, el uso del cauterio, etc. Hasta el siglo XV no aparece el uso del torniquete en Europa, que mejorará notablemente la posibilidad de supervivencia y la calidad de vida de la persona amputada.

El pensamiento de Averroes, Alberto Magno y Tomás de Aquino revitaliza el aristotelismo, pero no la visión eugenésica de las personas con discapacidad. Por el contrario, el aristotelismo supondrá un fuerte impulso al desarrollo científico y a la visión científica del mundo.

«En cambio, el sujeto que recibe un accidente es un ser completo en sí, subsistente en su propio ser [...] De la unión entre el accidente y el sujeto no resulta pues una unidad por sí misma, sino una unión accidental.»

Tomás de Aquino, *De Ente et Essentia*.

En el proceso de continua secularización del discurso sobre la salud, destaca la figura del valenciano Arnau de Vilanova, un laico de origen humilde que compendiará todo el saber de la época. Escribirá un *Regimen Sanitatis* en el que recomienda ejercicios propios para mantener la salud en cada momento de la vida, de la infancia a la vejez.

El siglo XIV, desde el punto de vista de la salud, está marcado por el crecimiento de las ciudades. Las pésimas condiciones higiénicas reinantes acababan por producir grandes pandemias, entre ellas la Peste Negra de 1348, probablemente la más devastadora de la historia de la humanidad, que mató en un año a una tercera parte de la población europea (algunas populosas ciudades especialmente afectadas llegaron a desaparecer como tales). Según algunos cálculos, antes de que desapareciera completamente la epidemia sucumbió más de la mitad de la población del entonces mundo conocido. Esto por un lado supone una reacción estigmatizante hacia las personas con discapacidad orgánica, especialmente hacia las personas que padecían la enfermedad de Hansen (lepra), pero por otro la despoblación generada por 25 millones de fallecimientos produce una movilidad social sin precedentes y la falta de mano de obra hace que se considere sujeto productivo a cualquier superviviente de la pandemia. Algunos historiadores consideran los efectos demográficos de la plaga de la peste bubónica como uno de los elementos que impulsaron definitivamente el fin de la Edad Media.

Ello no es obstáculo para que en 1324 se promulgue la *King's Act*, en la que a los denominados «idiotas» se les considera incapaces de gestionar su patrimonio y este pasa a ser propiedad de la Corona de Inglaterra.

En la Baja Edad Media aumentan los hospitales laicos, mantenidos en las ciudades por nobles burgueses y por gremios, que a menudo son gobernados por hermandades en lugar de por religiosos.

También aparecen las órdenes hospitalarias dedicadas al cuidado de, entre otros, las personas con discapacidad, convergiendo las instituciones del hospital y el nosocomio, hasta el s. XV en que se separan definitivamente los lugares en que se practica la «hospitalidad» de los lugares de curación. En 1329 se establece la asociación de mendigos de Valencia y en 1392 los estatutos de la cofradía de curtidores de la misma ciudad regulan un auxilio para los cofrades en caso de «invalidez». En otros lugares de Europa como Francia, Inglaterra o Alemania aparecen cofradías de mendigos ciegos.

Hay principalmente tres órdenes que sobresalen en la labor hospitalaria: los Caballeros hospitalarios de San Juan, que acogía en sus numerosos hospitales a personas con discapacidad y con otras necesidades, los Caballeros Teutónicos, que añadían a los 3 votos un cuarto de cuidado a los enfermos y los Caballeros de San Lázaro, patrón de los leprosos, compuesta en sí misma por numerosos caballeros que padecían la enfermedad de Hansen.

Los Caballeros de San Lázaro desaparecieron el 18 de octubre de 1244, cuando la totalidad de ellos fueron muertos en la Batalla de Gazza. Las leproserías fundadas por la orden con fines caritativos (fuera de las ciudades) supusieron en gran medida un agravamiento del estigma social de las personas con discapacidad que padecían lepra y otras enfermedades sintomatológicamente similares, ya que la leprosería acabó por ser considerada por la sociedad en general una especie de «cementerio para vivos» donde se encerraba a estas personas para siempre.

En contraposición a la incorporación del clero a la nobleza y la ingente riqueza acumulada por la Iglesia, se desarrolla también un ideal de pobreza que pretende devolver al cristianismo a su pureza original. Se reivindica la dignidad de la pobreza y, en este sentido, se legitima la mendicidad para ciertos colectivos entre los que se cuenta de forma destacada a las personas con discapacidad física y para los ciegos. Este ideal lleva incluso a la aparición de «mendigos voluntarios» que pretenden renovar la Iglesia, como lo son las or-

denes mendicantes (franciscanos, dominicos, carmelitas, agustinos, etc.) que acabarán por convertirse en una fuerza renovadora, al menos temporalmente, y que asumirán en gran medida la intervención de la Iglesia en el ámbito del cuidado de los menesterosos.

Destaca en el siglo XIII el franciscano Roger Bacon, firme partidario de la experimentación empírica, escribe el *Tractatus de erroribus medicorum* en que describe hasta 36 errores de la medicina de la época basados en creencias indemostrables y anticipa con esta actitud la revolución científica que se producirá más adelante y de la cual es uno de sus referentes.

La racionalidad científico-médica acabará cristalizando en una visión de la discapacidad y de la intervención que conoceremos como el modelo médico, en el que la discapacidad se contempla solamente desde la perspectiva de la enfermedad y su tratamiento. Aunque hoy en día, desde nuestra perspectiva, esto nos parezca algo a superar, no debemos olvidar que en su momento la visión ilustrada y científica del modelo médico supuso un avance para las personas con discapacidad frente a visiones anteriores. Tengamos en cuenta que un tratamiento obstinado basado en unos principios anticientíficos o supersticiosos no es menos brutal para la persona que los padece que el llamado «encarnizamiento terapéutico» que atribuimos al modelo médico posterior.

La tradición filosófica franciscana nominalista de las islas británicas acaba imponiéndose sobre el pensamiento escolástico continental representado por Tomás de Aquino. Ello tiene como consecuencia, por un lado, que se abre el camino hacia la matematización de la naturaleza, la posibilidad de hacer un nuevo tipo de ciencia que Galileo, Descartes o Leibniz recogerán y que culminará en la revolución científica. Por otro lado, se abandona la noción de derecho aristotélica que había presidido el derecho romano y gradualmente se desarrolla la noción de derecho subjetivo que hoy en día damos por supuesta y que abre la posibilidad a que los individuos reclamen frente al estado y otros poderes sus libertades y, de hecho, lo que actualmente entendemos como sus «derechos» en el marco del Modelo Social de la discapacidad.

El surgimiento de los estados

La aparición de los estados, tal y como actualmente los conocemos, va a ser un proceso muy gradual y en el que es difícil decidir en qué momento exacto se produce un cambio desde una sociedad feudal, basada en relaciones de vasallaje entre señores, a un poder centralizado en el que el estado está en una conexión más o menos directa con sus ciudadanos. Es evidente que este cambio supone un hecho muy relevante para las personas con discapacidad, aunque solo sea porque su situación pasa a ser un asunto en el que el estado considera que tiene parte. Es un proceso que da comienzo en la Edad Media, con el fortalecimiento del poder central y la figura del rey frente a la nobleza y que culmina con las revoluciones liberales del final del siglo XVIII y principios del XIX y especialmente con la Revolución Francesa y la declaración de independencia de los Estados Unidos. Entre medias, tendremos un largo recorrido que transita desde el feudalismo al llamado Renacimiento, la Ilustración y un proceso de gradual secularización de la sociedad, de desarrollo científico y de un trascendental giro humanista en la percepción del mundo.

El papel del estado centralizado y fuerte, que se relaciona directamente con la ciudadanía y que considera como parte de sus funciones la vigilancia sobre el estado de salud de las personas y sobre su productividad, será un factor de gran importancia en el desarrollo del modelo médico-rehabilitador de la discapacidad.

El final de la Edad Media está marcado por un proceso de «renacimiento» de la cultura clásica y del humanismo entendido como secularización de la sociedad. El papel de la persona es dignificado, pero la vuelta a lo «clásico» implica una sobrevaloración del canon estético griego y cierto desprecio a todo lo que se aparte de él, incluidas muchas personas con discapacidad.

«Y así, tampoco habéis de burlar, ni escarnecer de los mal dispuestos y malvestidos, contrahechos, tullidos, mancos, cojos, ni ciegos de su nacimiento acaso mayormente sin culpa suya...»

Vasco de Quiroga, ordenanzas de los
Hospitales de Santa Fe (s. XVI).

Es habitual el escarnio y la burla de las personas con discapacidad y el uso de personas con displasias esqueléticas como bufones e, incluso, como regalos entre personas ricas. Sin embargo, con frecuencia son considerados como objeto de risa y de repugnancia.

«Durante una fiesta en el monasterio de San Leonís llegó un enano, caballero en un caballo mucho andador, y descendió y paróse ante el Rey. El enano era la más fea cosa del mundo; el cual era negro, y la cara muy fea y muy mala, y los ojos pequeños engordidos, y los brazos gordos, y la cabeza grande, y los cabellos crespos, y los brazos y piernas vellosos como oso, y los pies, galindos y resquebrajados, engordidos.»

Anónimo. *La Reina de Sevilla* (1532).

Giovanni Batista Della Porta (1535-1616) sostiene en su *Fisiognomía* (1586) la interdependencia del cuerpo y del alma, y señala algunos signos somáticos de índole criminal que pueden apreciarse en forma de anomalías en la cabeza, la frente, las orejas, la nariz, los dientes y la medida con respecto a la estatura. El teólogo suizo Lavater añadirá dos siglos después que la verdad embellece y el vicio desfigura. También la pseudociencia de la frenología, muy ligada al neodarwinismo social y al movimiento eugenista, profundamente capacitista y racista, de finales del siglo XIX beberá de estas fuentes fisionómicas.

Gradualmente se va imponiendo una visión mecanicista del mundo que dará lugar a la ciencia experimental tal y como la conocemos a través de figuras como Copérnico, Giordano Bruno o Galileo Galilei. Esta metáfora o concepción del Universo como una máquina o como un reloj al que el Creador ha dado cuerda y puesto en marcha al inicio, pero que funciona mediante mecanismos de causalidad necesarios e ineludibles alcanza el máximo posible con las teorías mecanicistas de la vida e incluso del ser humano con pensadores como Leibniz, Spinoza o Descartes. Incluso se crean numerosos artilugios con forma de seres vivos, los autómatas, que representan este mecanicismo de forma práctica. El mecanicismo y la «sacralización» de la ciencia, paralela al proceso de secularización de la sociedad, llevará con el tiempo a una visión de las personas con discapacidad como objetos pasivos y receptores de la intervención médica y la experimentación científica. Una visión de ellas como personas con un «mecanismo averiado» que es preciso reparar para que sea funcional.

SEGUNDA PARTE

EL ESTADO MODERNO Y SUS CONSECUENCIAS

Los derechos de ciudadanía y las revoluciones liberales

Como hemos señalado, la aparición de los estados modernos es un proceso gradual pero que afecta profundamente a la visión sobre la discapacidad y su abordaje. A partir de cierto momento ya se considera como un «problema» del estado (y el término problema quizá sea la clave), ya sea por la necesidad de mantener un sistema de beneficencia sobre una clase ociosa y mendicante, ya sea porque se piensa que la discapacidad incorpora de alguna manera elementos indeseables y perniciosos a la sociedad. En buena medida y en un primer momento, se podría decir que la aparición de los estados agravó la situación de vulnerabilidad de muchas personas con discapacidad.

Frente a la idea contraria, por otro lado, muy extendida, la Inquisición Española no es un fenómeno puramente medieval. Fue instituida en 1478 por los Reyes Católicos, y ya existía en otros países, como en Francia y norte de Italia. La inquisición no se ocupó especialmente de la persecución de la brujería, personificada en las personas con discapacidad, sino sobre todo de mantener la ortodoxia católica frente a las herejías como la de los cátaros y las falsas conversiones de judíos y moriscos, además de perseguir otros «delitos» como la usura, la bigamia o la homosexualidad y manteniendo, como norma

general, una actitud escéptica que consideraba la brujería una mera superstición a la que no convenía fortalecer dándole pública relevancia. De hecho, la teúrgia y las pócimas se empleaban en el interior de los conventos con fines sanadores por parte de clérigos. Sin embargo, en el norte y centro de Europa, y sobre todo finalizada la Edad Media, sí que se persiguió la brujería asociándola frecuentemente con la discapacidad.

En 1486 se había publicado en Alemania el *Malleus Maleficarum* (Martillo de brujas), obra inquisitorial, aunque no autorizada expresamente por Roma. Aun así, será empleado como referencia procesal en muchos juicios. En la obra se dan indicaciones de cómo identificar a las brujas, enjuiciarlas y condenarlas. A lo largo de toda la obra se vincula la discapacidad con la magia y el satanismo, ya como síntoma externo de su ejercicio, o como efecto de las brujerías.

«las brujas pueden hacer criaturas, aunque por fuerza serán muy imperfectas, y es probable que resulten deformadas de alguna manera».

«los demonios pueden cambiar los cuerpos de muchas maneras, como dice San Agustín en de Trinitate y es evidente en el caso de los embrujados».

Se vincula la salvación y la fe con la ausencia de enfermedad y discapacidad:

«Pues los excomulgados [...] pierden una gran fuente de protección contra el Enemigo, pues se concede al demonio un mayor poder para dañar a esos hombres, tanto en su espíritu como en su cuerpo».

«Eres de poca fe, y no te atienes a las santas y lícitas prácticas de la iglesia, y a menudo aplicas encantos y remedios prohibidos a tus enfermedades; en consecuencia, pocas veces tienes salud en tu cuerpo, porque siempre estás enfermo del alma».

Hasta el Renacimiento la caridad está profundamente institucionalizada. La sociedad asume perfectamente el mantenimiento de las personas con discapacidad que practican la mendicidad. Quienes no podían trabajar por razones de edad, enfermedad o mutilación tenían derecho a pedir limosna, la cual era socialmente bien vista. En España se contaba con el beneplácito para ello del párroco, que autorizaba a pedir en la población y seis leguas a la redonda, unos treinta kilómetros. En ese contexto aparecen los falsos mendigos que simulan enfermedades y discapacidad para tratar de lucrarse por estos medios.

Bajo el reinado de Isabel la Católica se crea el primer hospital donde se le facilita a los soldados prótesis y aparatos terapéuticos y se les reconoce el pago de un salario a los excombatientes con discapacidad. No es aún la protección social del estado a sus ciudadanos porque hay que entender que el ejército es prácticamente el único grupo social que se considera «asunto» del estado en estos términos.

Durante los reinados de Juana de Castilla y de Carlos I se promulgan numerosas leyes referentes a la mendicidad que establecen que no pueda pedir limosna una persona que pueda trabajar y que no sea pobre. Estas normas las encontraremos en la Nueva Recopilación de las Leyes de Castilla, que fue la principal fuente del derecho castellano durante casi doscientos cuarenta años, desde 1567 hasta 1805. Es relevante señalar que debido a su discapacidad sobrevenida Carlos I acomete reformas en su residencia habitual, el monasterio de Yuste, introduciendo rampas y amplias entradas por las que poder acceder en carro tirado por caballos. Durante el reinado de su hijo Felipe II, en 1595, se desarrollará para el rey un modelo de silla de ruedas llamada «silla de inválido». La primera silla autopropulsada y con grandes ruedas traseras no será desarrollada hasta 1655 por Stephen Farfler, diseñada para sí mismo a raíz de una paraplejía sobrevenida.

En 1518 las Cortes de Valladolid regulan la limosna para las personas con discapacidad y en 1525 las Cortes de Toledo hacen las concesiones de cédu-

las para pedir limosna a aquellas personas que tienen una discapacidad física y a los ciegos. El consejo real promulga en 1540 una disposición para la asistencia a los verdaderos pobres, en la misma dirección que la orden de socorro de los pobres verdaderos de 1565. En 1597 el Cabildo de la catedral de Sevilla decidió expedir licencias que permitiesen practicar la mendicidad solamente a aquellas personas con derecho justificado a ello, certificando en su caso que la persona realmente tenía una discapacidad. Estamos ante el documento precursor del certificado que actualmente avala la situación de discapacidad como una condición legal. También en Inglaterra son promulgadas numerosas «leyes de pobres» que regulan y tratan de ayudar a las personas en situación de discapacidad en relación con la mendicidad.

Hay que destacar la figura de Luis Vives, el cual considera que todas las personas con discapacidad deben trabajar, y no estar encerradas en hospitales o practicar la mendicidad, ya que pueden ser sujetos productivos en la sociedad:

«Se les ha de preguntar si saben algún oficio. Los que no saben ninguno, si tuvieran edad proporcionada, se les ha de instruir en aquél para el cual sintieren mayor propensión, siempre que sea posible, y si no, en algún otro análogo; por manera que el que no supiese coser vestidos, cosa polainas, botines y calzas. Pero si fuese ya algo alcanzado de días o de ingenio demasiado tarde, enséñesele algún oficio más fácil y, en último término, el que cualquiera puede aprender en pocos días, como cavar, sacar agua, llevar algo a cuestras, hacer portes con un pequeño carro, acompañar al magistrado, traer mensajes, recados, cartas, gobernar caballos de alquiler.»

«Los que están sanos en los hospitales y allí se mantienen como unos zánganos de los sudores ajenos, salgan y envíense a trabajar.»

Juan Luis Vives (1526), *De subventione pauperum*.

Aborda la discapacidad desde el punto de vista biológico, psicológico y social, como puede verse en el siguiente fragmento, en consonancia con el actual modelo biopsicosocial, pero también desde una visión que culpabiliza a la persona considerando que hay que combatir su pereza para convertirla en un sujeto productivo:

«La pereza y flojedad y no el defecto del cuerpo, es el motivo para decir que nada pueden. A los enfermos y a los viejos dénselos también cosas fáciles de trabajar según su edad y salud; ninguno hay tan inválido que le falten del todo las fuerzas para hacer algo, y así se conseguirá que ocupados y dados al trabajo se les refrenen los pensamientos y malas inclinaciones que les nacen estando ociosos.»

Juan Luis Vives (1526), *De subventione pauperum*.

Luis Vives representa en gran medida el inicio del paradigma rehabilitador y del modelo médico que gradualmente irá imponiéndose en los estados. La persona con discapacidad que es «recuperada» para la actividad productiva se convierte en el ideal para luchar contra los gastos que genera la beneficencia. El estado empieza a preocuparse por el gasto social que tiene su origen en el tratamiento y los apoyos a personas consideradas «improductivas».

La referencia más temprana y significativa a la Lengua de Signos se encuentra en el siglo XVI con el monje español Don Pedro Ponce de León, quien es reconocido por ser uno de los primeros en utilizar una forma estructurada de signos para enseñar a niños sordos en el monasterio de San Salvador de Oña. Los monjes utilizaban el lenguaje de signos, debido al voto de silencio que les prohibía hablar, lo cual facilitó el desarrollo de un sistema de comunicación gestual.

Una serie de reformadores, como las órdenes religiosas mendicantes, habían tratado de realizar cambios en la iglesia católica desde su interior. A ellos

se incorporan figuras como Pico de la Mirandola, Tomás Moro y Erasmo de Rotterdam, lo que no impedirá que durante el siglo XVI otros reformadores como Lutero y Calvino trataran de realizar cambios más profundos en la Iglesia Católica Romana, dando como resultado un cisma que abarcará Alemania, Países Escandinavos, Bálticos y el mundo anglosajón.

Con ello aparecerá una tercera corriente cristiana mayoritaria tras la Iglesia Católica Ortodoxa y la Católica Romana. Las iglesias protestantes tendrán mayor relevancia en los países más ricos e influyentes culturalmente a partir del siglo XVII. También significará, por un lado, el afianzamiento del derecho subjetivo a la libertad ideológica y religiosa y el final del proyecto imperial católico basado en una serie de monarquías nacionales unidas por una sola iglesia internacional que sirviera de arbitraje entre reyes. Veremos más adelante como estos cambios influyeron en la visión sobre las personas con discapacidad.

Por su parte, en el sur de Europa, en la Iglesia Católica Romana, tiene lugar un movimiento de «contrarreforma» que tiene su acontecimiento más señalado en el Concilio de Trento, el más importante hasta el siglo XX y que marcará en gran medida el futuro carácter de la Iglesia Romana por oposición al protestantismo. En este concilio se toman medidas contra las órdenes mendicantes, a las que se les permite continuar haciéndolo solamente a título testimonial en memoria de su origen. La pobreza como ideal pierde prestigio y se prohíbe mendigar salvo a «inválidos, viejos y enfermos», aplicando severos castigos a quienes practican la mendicidad sin tener una discapacidad. A partir de este momento se produce una mayor identificación entre los mendigos y las personas con discapacidad.

En los documentos de la época, que a menudo se referirán al grupo social de las personas con discapacidad eufemísticamente como menesterosos, pobres, necesitados, etc., aparecen registros parroquiales exhaustivos de pobres «hábiles» y «no hábiles», empleando a los primeros en obras públicas y destinando a los segundos a la limosna. Para las personas pobres con discapacidad ejercer la mendicidad se convertía en la única forma de vida.

En 1656, Luis XIV ordenará la creación en París del Hospital General, la Salpêtrière, destinado inicialmente al confinamiento de los mendigos.

«Queremos y ordenamos que los pobres mendigos, válidos e inválidos, de ambos sexos, sean encerrados en un hospital para ser empleados en obras, fábricas y en otras obras sus capacidades».

Edicto real de 27 de abril de 1656.

Veinte años más tarde, se añadirá un anexo para albergar a «niñas depravadas», mujeres castigadas y niños fugitivos. El hospital se convierte entonces en un lugar donde se detiene a personas a la fuerza, un lugar de detención y corrección donde las personas con discapacidad encerradas se enfrentan a un régimen disciplinario carcelario y trabajos forzados. En 1670, Luis XIV también creó la institución de los Inválidos, encargada de acoger a los soldados con discapacidad.

Los lugares de París donde se reunían los falsos mendigos como la *Cour des Miracles* descrita por Victor Hugo en *Nuestra Señora de París*⁴⁵ son brutalmente arrasados y las personas que hasta esos momentos los habitaban condenadas a galeras, asesinadas o recluidas.

Cabe destacar que con carácter general a los pobres «no hábiles» les estaba prohibido abandonar su lugar de nacimiento o residencia sin permiso, con excepción de los mutilados de guerra. En general la «inutilidad» se considera indeseable y un problema social en todos los países de Europa.

⁴⁵ «Al caer la noche, las preocupaciones de todos desaparecieron como por un milagro, los cojos caminaban erguidos, los parálíticos bailaban, los ciegos veían, los sordos oían, incluso los ancianos rejuvenecían».

En este sentido el problema de las personas con discapacidad no radicará tanto en su falta de integración en la sociedad de la época, sino más bien al contrario, en un «exceso de integración» que desde el nacimiento a la tumba asignaba un papel rígido en la sociedad del que no podrían escapar. Normalmente la mendicidad o la reclusión.

En España se excluye a las hordas de mendigos itinerantes de la hospitalidad en los lugares de beneficencia, controlados por autoridades locales y la burguesía municipal, estableciéndose la distinción entre mendigos y «vagos» (aquellas personas que sin tener una discapacidad podrían trabajar, pero supuestamente lo evitan). Paralelamente la administración de los hospitales se hace laica. Desaparece en buena medida la institución del hospital como lugar donde se presta hospitalidad y permanece tan solo como lugar dedicado a la salud o de acogida para personas enfermas que acudían a ella para envejecer y morir.

En España en concreto, más adelante se producirá un cambio significativo con motivo de la invasión napoleónica. Con la aparición de las diputaciones provinciales a comienzos del siglo XIX, estas entidades asumirán, como agrupaciones de municipios, las políticas sociales y se harán cargo de la gestión de los hospitales, pasando estos a representar parte de la responsabilidad de la administración pública en lugar de un negociado propio de las órdenes religiosas y al amparo de la caridad que estas continuarán practicando.

En general, el cisma protestante debilita el papel de las iglesias cristianas en la sociedad en su conjunto en un momento en que los estados europeos adquieren cada vez más poder y capacidad para desarrollar políticas públicas que anteriormente estaban en manos de instituciones religiosas ligadas a la Iglesia. Esto supondrá un traslado gradual de la intervención desde el ámbito eclesial al estatal y del fraile o monje al médico laico en la línea de secularización que experimenta la sociedad en todos sus ámbitos. Las facultades de

medicina se hacen más laicas y más inspiradas por el espíritu científico de la época. A pesar de ello surgen nuevas órdenes religiosas que se dedican al cuidado y amparo de personas enfermas o con discapacidad como los capuchinos, ursulinas, paulistas o, especialmente, jesuitas, pero en todo caso asumen un papel de profesionales de la salud cuando corresponde, acordes a la nueva época. La figura del médico como autoridad científica sobre la salud se asienta en la sociedad.

También surgen con San Felipe Neri (1575) y con San Vicente de Paúl (1633) las «sociedades de vida apostólica», como las Hijas de la Caridad, que muchas veces se consagrarán al servicio de las personas necesitadas y tendrán un papel preponderante en los hospitales y en los lugares de acogida de las personas con discapacidad.

El Arte en la modernidad

Si observamos las expresiones artísticas de la época podemos ver ese papel secundario y mendicante de las personas con discapacidad.

Se emplean personas con displasias esqueléticas como cortesanos y son retratados por pintores de la época como Diego Velázquez, pero la costumbre se considera inadecuada y snob por parte de mucha gente como muestra la siguiente entrada del Diccionario de Covarrubias:

«El enano tiene mucho de monstruosidad. Porque la naturaleza quiso hacer en ellos un juguete de burlas, como en los demás monstruos, en el espinazo les dio un ñudo, torcióles en arco las piernas y los braços y de todo el cuerpo hizo una reversada abreviatura, reservando tan solamente el cerebello, formando la cabeça en su devida proporción [...] Destos enanos se suelen servir los grandes señores. Y los que escriben libros de cavallerías los intoduzen para algunos ministerios, llevando y

trayendo mensajes. En fin, tienen dicha con los príncipes estos monstruos, como todos los demás que crían por curiosidad y para su recreación; siendo en realidad de verdad cosa asquerosa y abominable a cualquier hombre de entendimiento.»

Diccionario de Covarrubias (1611).

Detrás de esta «repugnancia» está una visión «naturalista» que rechaza todo aquello que se considera al margen de un supuesto orden natural establecido por Dios. Aún subyace la idea aristotélica de que es humana aquella persona que nace con «forma humana»:

«Monstro: es cualquier parto contra la regla y orden natural, como nacer el hombre có dos cabeças, quatro braços y quatro piernas; como aconteció en el Condado de Vrgel, en un lugar dicho Cerbera, el año 1343, que nació vn niño con dos cabeças y quatro pies: los padres, y los demás que estauan presentes a su nacimiento, pensando supersticiosamente pronosticar algún gran mal, y que con su muerte se euitaría le enterraron vivo. Sus padres fueron castigados como parricidas y los demás con ellos.»

Diccionario de Covarrubias (1611).

Como podemos ver en este pasaje, en el ámbito privado la práctica del infanticidio de los niños con discapacidad, en este caso unos gemelos siameses, no estaba completamente desterrada, aunque si prohibida y perseguida.



Los Mendigos (Brueghel). Museo del Louvre.

Este naturalismo mal entendido va a ser un aspecto central en el desarrollo de la ciencia moderna y conducirá con el tiempo a toda clase de formulaciones ficticias de lo que debe ser correcto en el individuo y la sociedad (por ejemplo pseudociencias como la frenología, la fisionimía, la morfopsicología, el creacionismo científico o el darwinismo social...) lo que en muchas ocasiones supondrá una legitimación de la discriminación hacia las personas con discapacidad desde los postulados y argumentaciones «científicas» y en el marco de la razón ilustrada, no desde presupuestos supersticiosos como podría haber sucedido anteriormente.

La secularización lleva a que se haga un discurso sobre la «Naturaleza» en mayúsculas, muchas veces atribuyéndole a esta una voluntad antropomórfica y capacidad de gobernar lo humano similar a la anteriormente atribuida a Dios. Un ejemplo emblemático de la secularización de la sociedad podría verse en el trabajo de Diderot «Carta sobre los ciegos para uso de los que

ven» (*Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*) en el que analiza de forma profunda la realidad de las personas ciegas y aprovecha para hacer una investigación filosófica sobre la percepción. Sin embargo, este trabajo se hizo célebre por el manifiesto y expreso ateísmo del autor que le hizo ingresar en la cárcel de La Bastilla como consecuencia de su difusión.

En relación con la literatura, son conocidas las sátiras de Quevedo, el cual, a pesar de ser una persona con discapacidad física, solía escarnecer acerca de las discapacidades de otros contemporáneos, y de forma muy significativa en la persona de Juan de Alarcón al que se refería despectivamente como «Corcovilla», sobrenombre dado a éste por Góngora quién también hizo pública burla de su discapacidad:

*[...] ¿Quién parece garabato,
por lo torcido, con puntas?
¿Quién con las corcovas juntas
forma una cola de gato?
¿Quién es el propio retrato
de Y griega, que es una horquilla? [...]*

La literatura del Siglo de Oro español se enfoca en el realismo, incluso describiendo aquellos aspectos más desagradables e injustos de la sociedad sin tratar de idealizarla y toma como uno de sus temas el pícaro que finge o padece algún tipo de discapacidad, poniendo de manifiesto la corrupción de la época y el problema de los «falsos mendigos» que llevará a realizar los censos de las personas con discapacidad en cada parroquia. Por otro lado, el hecho de que fuese necesario tener una discapacidad para practicar la mendicidad relanza en algunas grandes ciudades el mercado de niños mendigos, en ocasiones amputados para su venta según Juan Carlos Miangolarra, práctica por otro lado frecuente en distintos momentos de la historia.

Entre 1719 y 1798 hay setenta órdenes reales que obligan a la recogida de pobres y mendigos para asignarlos a diferentes instituciones en función de su situación, desde su incorporación a filas, hasta enviarlos a minas u obras públicas o, en caso de discapacidad, su envío a casas de misericordia, hospicios y hospitales. Para hacernos una idea del significado de estas «recogidas», en 1749 el Marqués de la Ensenada emite un decreto en que se ordena la detención general y entrada en prisión de todos los gitanos, la apropiación de sus bienes y se pretende la deportación y eliminación de toda la «generación» que en ese momento habitaba España, decretando pena de horca para cualquier intento de fuga.

EL ESTADO LIBERAL

La Revolución científica e industrial

Durante el siglo XVIII comienza en Inglaterra la llamada Revolución Industrial. El proceso de avance científico de los últimos siglos culmina en una serie de cambios sin precedentes desde el periodo Neolítico, al aplicarse los avances de la ciencia a la producción de bienes de consumo. El comercio a escala planetaria facilita el traslado masivo de materias primas y la distribución de mercancías manufacturadas y, por otro lado, la riqueza acumulada de la burguesía permite contratar grandes masas de obreros que se trasladan a las ciudades para trabajar en las fábricas.

La profesión médica se convierte gradualmente en un referente intelectual y la representación de la ciencia. Los estados miran a la profesión médica como un instrumento de conocimiento necesario para el ejercicio de sus funciones y para su crecimiento.

Los médicos conforman una corporación política cuyo destino está vinculado al del Estado y cuya existencia resulta esencial para la prosperidad del mismo.

Nicolas Bergasse, filósofo y revolucionario francés, 1781.

El siglo XIX supondrá un reconocimiento explícito del papel del estado en los servicios sociales a las personas con discapacidad, por otro lado, esta tendencia irá paralela a la medicalización del modelo de intervención, con el paso gradual a un modelo médico-rehabilitador. Este proceso, como ha señalado Foucault, estará muy ligado al desarrollo de las «ciencias sociales» y en especial de la sociología como herramienta de análisis de la sociedad al servicio del estado. En general se profundizan las diferencias sociales y surge un proletariado urbano que vive en unas condiciones miserables.

El sistema Braille fue inventado por Louis Braille, un francés que perdió la vista debido a un accidente durante su niñez. Motivado por la falta de un sistema efectivo para que las personas ciegas pudieran leer y escribir, Louis Braille desarrolló su propio método a los 15 años, basándose inicialmente en un sistema de escritura militar llamado «escritura nocturna» que fue diseñado para que los soldados pudieran leer mensajes en la oscuridad sin necesidad de luz.

En 1829, Braille publicó su primer libro describiendo este sistema, que utilizaba combinaciones de puntos en relieve para representar letras y números. Este método permitió por primera vez que las personas ciegas pudieran leer de manera táctil. Aunque inicialmente encontró resistencias a su uso, el sistema de Braille ha sido adaptado mundialmente y sigue siendo una herramienta esencial para la educación y la comunicación entre las personas ciegas.

Un ejemplo paradigmático de la medicina de la época, caracterizada a veces por el tratamiento agresivo y «excesivo», puede apreciarse en las muchas personas con discapacidad de la burguesía y alta sociedad que a menudo son tratadas mediante el uso de sangrías y preparados a base de opio como el láudano, que además de propiedades narcóticas y analgésicas genera una fuerte dependencia y toxicidad para el organismo. Al debilitamiento

y la anemia que podían producir las sangrías había que añadir una probable disminución del umbral del dolor a medio plazo que hacía inevitable la ingesta continua del opio y la dependencia del tratamiento y propensión a las infecciones. Esta situación mejora a finales de siglo con la aparición de analgésicos menos agresivos como la aspirina. También es abordada posteriormente la adicción a opiáceos mediante el uso de otras drogas como la cocaína, con no mejores consecuencias psicosociales.

La medicina y la cirugía se integran finalmente en una sola disciplina, lo que permite el avance de las técnicas quirúrgicas como la amputación o la intubación endotraqueal. Se descubren los antisépticos y hacia finales de siglo XIX se extiende el uso de la anestesia, el empleo de una higiene escrupulosa en los quirófanos y las transfusiones de suero salino durante las operaciones. La supervivencia a la amputación de una extremidad se convierte en algo habitual. La prevalencia de discapacidades sobrevenidas inicia un aumento gradual que continúa a día de hoy, en el que la discapacidad sobrevenida representa aproximadamente cuatro quintas partes del total.

Luis Vives había iniciado una tradición pedagógica en la que se pretende que las personas con discapacidad se integren en la sociedad a través del trabajo. En su obra *De subventione pauperum*, estudia la situación de los colectivos empobrecidos, y entre ellos de las personas con discapacidad, buscando soluciones basadas en la actividad y la integración social. También anticipa una visión de la discapacidad como un problema social de índole económico, una «carga» que hay que aligerar convirtiendo a las personas con discapacidad en sujetos productivos. Esta línea será seguida por numerosos pensadores de la época desde distintas disciplinas que tratan de encontrar la «solución» a este «problema social».

[...] la sociedad se volverá más perfeccionada y más sabia; la existencia será más cómoda, más apacible, más honrada y más larga; pero al

mismo tiempo, sepamos preverlo, el número de los que necesitarán recurrir a la ayuda de sus semejantes para obtener una pequeña parte de todos esos bienes, el número de éstos crecerá sin cesar.

Alexis de Tocqueville, *Memoria sobre el pauperismo*, 1835.

La Ilustración francesa y el despotismo ilustrado hacen tomar conciencia de la importancia de que las políticas públicas en materia de discapacidad sean propias del estado y no se dejen tan solo en manos de la caridad. Surgen los hospitales reales y los pobres e «inútiles» se convierten en sujetos de asistencia social. A lo largo del siglo XVIII se acepta gradualmente que las personas con discapacidad deben recibir apoyo del estado para su inclusión (o más bien «integración») en la sociedad.

Este derecho subjetivo se plasma en 1790 en la Asamblea Constituyente en el periodo de la Revolución Francesa, con la afirmación del principio del deber de asistencia de la Nación por el Comité de Mendicidad presidido por La Rochefoucauld-Liancourt. En 1796 se promulga la «Ley de Pobres» y se crearán oficinas de beneficencia en las comunas francesas.

La tradición de Luís Vives es plasmada en varios colegios y hospitales del Mediterráneo español, donde creen que esta inclusión es posible a través del trabajo y la instrucción profesional. Surgen en Europa los montepíos y las mutualidades que llegan a través del irlandés nacionalizado Bernardo Ward, y durante el periodo de gobierno de Floridablanca (1777-1790) se ordena un primer sistema de beneficencia pública en España⁴⁶.

⁴⁶ FERNÁNDEZ HERRERO, M. «Proceso de convivencia y sustitución de las instituciones eclesiásticas por las civiles en la acción social del estado liberal». 2007. *Reis* 118/07 pp. 27-63

Durante el siglo XVIII, la lengua de signos ganó terreno en la educación de personas sordas, especialmente con la fundación de escuelas para sordos en España, Francia y posteriormente en otros países de Europa y América. Charles-Michel de l'Épée, un educador francés, es un pionero clave que sistematizó el uso de la lengua de signos y ayudó a su difusión.

En Alemania surge «la Medicina del Estado» a finales del XVIII alrededor de la Ciencia del estado («*Staatswissenschaft*»), en el marco de ésta es también donde surgirá la Policía Médica («*Medizinische Polizei*»), consistente en un sistema de estudio estadístico (etimológicamente «estadística» es la ciencia que estudia los «números» útiles al estado) de la morbilidad, el funcionamiento de los hospitales, nacimientos y defunciones y registro de fenómenos epidémicos y endémicos. La policía médica regula la praxis de la medicina (formación y titulación de los médicos). Se crean funcionarios médicos del estado cuyo deber es la «administración de la salud». El modelo médico en relación con las personas con discapacidad será heredero directo de la *Staatswissenschaft*.

También aparecerá posteriormente en Francia la «Medicina Social» que, aunque no dependiente del estado, vigila la epidemiología en las ciudades. Cuando nace la sociología como ciencia se produce un auge del estudio de la población. En concreto el estudio sociológico y epidemiológico en torno a las personas con discapacidad lleva a que pronto se describan e identifiquen numerosas enfermedades como la poliomielitis o se inicien protocolos higiénicos, como en los hospitales de Viena, a la vez que se buscan «soluciones» a los «problemas» que se detectan en la sociedad.

Se produce hacia el final de este periodo una revolución médica que convierte a estos profesionales en la imagen del científico por excelencia y de la autoridad social. Según Foucault por medio de la medicina social urbana, la profesión médica se puso en contacto con otras ciencias afines, fundamental-

mente la química (análisis del aire, de las corrientes de agua, etc.), pero también con la física, la ingeniería y el urbanismo⁴⁷.

El papel predominante del médico relegará a menudo a la persona con discapacidad a mero paciente y objeto pasivo de tratamiento. El objetivo de la medicina será curar o rehabilitar al individuo sin poner especial énfasis en las situaciones de discriminación que sufre el colectivo. Sin embargo, en autores como Philippe Pinel encontramos elementos que se adelantan los principios del modelo social sobre la discapacidad.

«En cierto sentido «la medicina social» no existe porque toda medicina es social. La medicina siempre fue una práctica social, y lo que no existe es la medicina «no social», la medicina individualista, clínica, del coloquio singular, puesto que fue un mito con el que se defendió y justificó cierta forma de práctica social de la medicina: el ejercicio privado de la profesión.»

Michel Foucault. *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación.*

El objetivo de la medicina y de los médicos es fundamentalmente la curación de las enfermedades, y la discapacidad no es en sí una enfermedad. En este sentido la medicina se enfrenta a situaciones permanentes o cronicadas que no es capaz de resolver y ante las que fracasa y aborda como reto científico, convirtiendo al sujeto en objeto de experimentación y encarnizamiento terapéutico en determinadas ocasiones cuando choca con dificultades insalvables desde la ciencia médica y los instrumentos de rehabilitación. Una situación especialmente significativa cuando la ciencia se enfrenta a la enfermedad mental con recursos aún insuficientes para un abordaje puramente clínico.

⁴⁷ FOUCAULT, M. *Los anormales*. Madrid. 2001. Akal.

No era raro que en los enormes manicomios que empiezan a crearse en el siglo XVII por toda Europa estén internadas personas con parálisis cerebral, párkinson, daño cerebral sobrevenido, etc., junto a personas con demencias, mendigos, borrachos, mujeres que ejercen la prostitución, «hijas y esposas rebeldes», homosexuales y presos políticos. Muchas mujeres eran internadas sin más criterio que el de la autoridad de su marido o padre. El objetivo de estos centros es la reclusión pura, como una forma de aislar de la sociedad a estas personas «indeseables», y el escaso tratamiento en general está ligado a la brutalidad y la limitación de movimientos mediante el empleo de grilletes y camisas. Este tipo de instituciones y otras formas de reclusión en un régimen cerrado en centros de carácter caritativo (orfanatos, asilos, inclusas, hospicios, reformatorios, albergues de beneficencia, etc.) era el destino reservado a muchas personas con graves discapacidades, «los anormales».

Otro posible origen de los sistemas de seguridad social y protección es, según Foucault, la necesidad de mantener un sistema de ahorros y provisión que evite el gasto incontrolado de la clase obrera.

[...] una vez asegurado que los obreros tendrán dinero, hay que cuidar de que no utilicen sus ahorros antes del momento en que queden desocupados. Los obreros no deben utilizar sus economías cuando les parezca, por ejemplo, para hacer una huelga o celebrar fiestas. Surge entonces la necesidad de controlar las economías del obrero y de ahí la creación, en la década de 1820 y sobre todo a partir de los años 40 y 50, de las cajas de ahorro y las cooperativas de asistencia, etcétera, que permiten drenar las economías de los obreros y controlar la manera en que son utilizadas. (Foucault, 2005, pp.138-139)

Salud mental, revolucionarios, cuáqueros y puritanos

Gradualmente la medicina irá adoptando los principios del método científico. A partir de la observación y análisis sistemático de los síntomas, del es-

tudio de las poblaciones, se pasa a hipótesis y explicaciones que tratan de ser probadas empíricamente a través del método experimental. Aún convive durante largo tiempo esta medicina científica con los métodos tradicionales basados en teorías galénicas e hipocráticas, como la práctica de las sangrías y la provocación de vómitos, pero la medicina, cada vez más, se irá convirtiendo en una ciencia y los médicos en autoridades en materia de salud a todos los niveles, incluyendo los de la organización del estado⁴⁸.

Un ejemplo de esta nueva actitud está protagonizado por Philippe Pinel, médico francés famoso por haber «liberado a los locos de sus cadenas».

Llevó a cabo una clasificación sistemática de síntomas y enfermedades mentales que presentaban los «alienados» de los manicomios. La clasificación de Pinel servirá de base a la clasificación que la psiquiatría adoptará de los síntomas, síndromes y enfermedades mentales que causan la «alienación». Pinel consideraba que con el tratamiento adecuado era posible la recuperación y la curación de éstos. Propugnaba un trato más humanizado, en cualquier caso, de estas personas que se encontraban habitualmente en condiciones ignominiosas en las instituciones, literalmente, encadenados. Con él, la locura pasa a considerarse una enfermedad por la comunidad científica. Pinel inicia una tradición de diálogo racional con la persona con enfermedad mental un siglo antes de que Freud basara buena parte del tratamiento en ese diálogo. En el caso de Pinel se entabla el diálogo con «la parte racional» de la persona enferma, sin la presuposición de un pensamiento e impulso subconsciente.

Su participación activa en la Revolución Francesa le permitió, al poco de culminar ésta, liberar personalmente a las personas de los psiquiátricos de

⁴⁸FOUCAULT, M. «El nacimiento de la medicina social», *Revista Centroamericana de Ciencias de la Salud*, 6, enero-abril de 1977, pp. 89-108 (Segunda conferencia pronunciada en el marco del curso sobre medicina social que tuvo lugar en la Universidad del Estado de Río de Janeiro, octubre de 1974).

París, la Salpêtrière, de mujeres, y la Bicêtre, de hombres. En buena medida, para los revolucionarios franceses, los psiquiátricos, como la cárcel de la Bastilla, eran símbolos de la opresión del Antiguo Régimen y deseaban ponerles fin. Al fin y al cabo, la diferencia entre una cárcel y un psiquiátrico no era del todo clara en la práctica. En ambas podía acabar tanto una persona con discapacidad psicosocial que no hubiera cometido ningún delito como una sin discapacidad por muy diversos motivos, como analiza Foucault en su *Historia de la locura*⁴⁹.

Fue cuando asumió la dirección de la Bicêtre cuando conoció a Jean-Baptiste Pussin, que propugnaba el «tratamiento moral» de los locos, apelando a la parte racional de la persona que no estuviera dañada para ayudar en la curación de los enfermos. Solicitó permiso a la Asamblea Nacional para liberar de las cadenas a las personas allí recluidas, contra la opinión de los celadores, y obtuvo el permiso poco después. Después asumió la dirección de la Salpêtrière donde aplicó la misma reforma y reorganizó el servicio del hospital conforme a criterios científicos. Eliminó las sangrías y los tratamientos inútiles, aunque mantuvo, conforme a los criterios de la época, algunos que hoy consideraríamos excesivos y deshumanizantes como la hidroterapia (en realidad un ahogamiento controlado con agua helada) o la restricción calórica.

⁴⁹ FOUCAULT, M. *Historia de la locura en la época clásica*. México. 2016. Fondo de Cultura Económica.



Pinel à la Salpêtrière. Tony Robert-Fleury. Hôpital de la Salpêtrière (París).

Para ingresar en la Salpêtrière solo era necesario que así lo decidiera un médico, o bien, el padre o el marido de la mujer ingresada, por lo que, de hecho, estamos ante un claro instrumento al servicio de la represión machista en muchas, si no en casi todas, las ocasiones.

Por su parte y en el contexto del cuaquerismo había surgido el movimiento por el tratamiento moral. En 1790 había fallecido en el *Asilo para lunáticos de York* Hannah Mills, una viuda cuáquera de 42 años, probablemente víctima del maltrato a la que se solía someter a las personas con discapacidad psico-social en este tipo de instituciones, donde los fallecimientos violentos eran muy frecuentes. William Tuke, un cuáquero de la misma ciudad inglesa encabezó el movimiento por reformar y mejorar el tratamiento de las personas recluidas en manicomios. En 1796 se inaugura en York el *Ratreat Mental Hospital*, basado en los principios del tratamiento moral que adoptará también Pinel en Francia.

Jean Étienne Dominique Esquirol, alumno de Pinel, continuó con las reformas, que fueron trasladadas a la legislación psiquiátrica francesa de 1838 a través de la Ley de 30 de junio de 1838 sobre los enajenados mentales, vigente hasta el año 1990 y que imponía la presencia de un asilo para enfermos psiquiátricos en cada departamento francés. Ello tiene como consecuencia, en la práctica, la creación de enormes psiquiátricos por toda Francia en los que internar, a menudo de por vida, a las personas con discapacidad psicosocial y, frecuentemente, bajo los terribles sufrimientos generados por la obstinación terapéutica, empleando tratamientos ineficaces que forman parte de una rapsodia de lamentables abusos a estas personas a lo largo de un periodo de tiempo que aún no hemos dado por finalizado. Tratamientos que incluían a lo largo del tiempo camisas de fuerza, reclusión en celdas acolchadas, y más adelante shocks eléctricos, comas inducidos por insulina, ahogamientos simulados, largas sesiones de hidroterapia con chorros a presión de agua fría, lobotomías, restricción de calorías, y más recientemente tratamiento farmacológico con graves efectos secundarios, etc.⁵⁰

Los hospitales psiquiátricos se convertirán a lo largo del siglo XIX y XX en unas instituciones donde el llamado «modelo médico» de la discapacidad toma su cariz más deshumanizador y cruel. El «manicomio» será sinónimo de terror para varias generaciones de seres humanos que contemplan el ingreso en esta institución como uno de los peores acontecimientos que le puedan suceder a un ser humano. La autoridad médica y la obstinación en el tratamiento ineficaz de las causas y efectos de la discapacidad psicosocial llevará a que sean instituciones al margen de cualquier derecho de ciudadanía, donde no se entabla diálogo con el enfermo, no se explica el tratamiento que se recibe y no se le ofrecen alternativas terapéuticas a la persona. Donde las personas son contenidas y retenidas contra su voluntad incluso durante periodos de

⁵⁰ FOUCAULT, M. *Historia de la locura en la época clásica, vol. I y II*. México D. C. 2016. Fondo de Cultura Económica.

salud y ausencia de síntomas de enfermedad. En buena medida incluso hoy aún hay un largo camino que recorrer en ese sentido por parte de la profesión médica.

En 1961 el sociólogo Erving Goffman propuso el concepto de «institución total»⁵¹ para hacer referencia a este tipo de lugares donde todas las dimensiones de la vida se desarrollan en mismo lugar en compañía de un gran número de otros residentes, recibiendo un trato igualitario y realizando actividades programadas en compañía del resto bajo la supervisión de un equipo de profesionales. Estas actividades siguen un plan racional y ordenado para la consecución de los fines de la institución. La consecuencia de este régimen de vida, en cárceles, cuarteles y manicomios, entre otros, es la despersonalización y la alienación del individuo. La institucionalización.

Para el pensamiento protestante, tradicionalmente considerado como profundamente ligado al desarrollo del capitalismo, y especialmente para la corriente calvinista, las personas están predestinadas a la condenación eterna o a la salvación desde el nacimiento y se interpreta, según el trabajo clásico de Weber, el enriquecimiento y la miseria como signos de la preferencia de Dios o como una señal de condenación al infierno y castigo por los pecados. Implícito en ello está que las personas con discapacidad que viven en la pobreza, es decir, la mayoría, no muestran signos de estar elegidas para la salvación y la gloria eterna. El calvinismo especialmente, de hecho, considera que las personas con discapacidad están con frecuencia habitadas por Satanás. Este protestantismo radical tendrá mucha influencia en las iglesias que consideran que el anglicanismo está demasiado próximo a la iglesia romana (los puritanos) y que, al igual que los cuáqueros y por las mismas razones, huyendo de la represión anglicana, se trasladarán a la zona de Nueva Inglaterra en el siglo XVII.

⁵¹ GOFMAN, E. *Internados, Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Amorrortu, 1970, Buenos Aires.

A pesar de que se asocia a la Edad Media y a la inquisición católica con la persecución de las mujeres con discapacidad como «hechizadas» o brujas, es en realidad la inquisición protestante la que realiza la mayor caza de brujas a partir del siglo XVI, interpretando como signos de brujería, posesión demoníaca y maldad los síntomas de distintas enfermedades y discapacidades.

En el siglo XVII se produce el fenómeno de la «caza de brujas» que tendrá su punto álgido en la ciudad de Salem (Massachusetts) en 1693. Se trató de un episodio de histeria colectiva en la que se desconfiaba de las personas más débiles y marginadas, frecuentemente mujeres con discapacidad. Estas eran señaladas como sospechosas en los manuales como el *Malleus Maleficarum*, ampliamente difundido gracias a la invención de la imprenta. A menudo rumores o denuncias falsas e interesadas ponían en marcha un proceso judicial en el que se arrancaba una confesión bajo tortura, así como el nombre de otras «brujas», produciendo juicios en cadena. En ocasiones se consideraba prueba de cargo la aparición en la piel de una simple mancha (la marca del diablo), por lo que cualquier mujer con lesiones cutáneas podía ser considerada culpable de brujería por razón de su discapacidad.

Estos hechos se producen en el contexto de la inmigración masiva desde la isla de Gran Bretaña a las colonias americanas por parte de personas que consideran que la Iglesia de Inglaterra se había apartado del protestantismo y era demasiado parecida a la Iglesia Romana y que desde una teología fuertemente marcada por el calvinismo se refugian en la cierta libertad religiosa del Nuevo Continente. No hay que olvidar que Calvino tenía un fuerte rechazo hacia las personas con discapacidad y su teología tiene un marcado carácter capacitista. Los puritanos y otras corrientes religiosas pronto se diversifican en multitud de iglesias como los congregacionistas, presbiterianos, evangelistas y otras muchas corrientes, cada una de ellas con sus matices teológicos y con diferente visión de las personas con discapacidad. También se expanden por América las iglesias anglicana y escocesa y también otros movimientos no calvinistas como el cuaquerismo, impulsados por la falta de libertad religiosa existente en el Viejo Continente.

Derechos subjetivos frente al estado

La noción de derecho subjetivo como una facultad y potencia inherente al individuo se va fraguando al final de la Edad Media y gradualmente va a ir suponiendo una serie de conquistas para la ciudadanía. Se introduce inicialmente por Guillermo de Ockam en la noción de *ius fori* o potestad de reclamar una cosa como propia. La *common law* británica empieza ya en la Edad Media a reconocer algunos derechos subjetivos de ciudadanía, como el de *habeas corpus*, por ejemplo. Posteriormente en el Reino de Castilla se desarrollará un intento de derecho universal aplicable de forma internacional, el *derecho de gentes*. Gradualmente se va entendiendo que las personas tienen derechos, aunque aún será un largo camino por recorrer para muchas personas con discapacidad.

Las generaciones sucesivas de derechos humanos se van a ir desarrollando los siguientes siglos, la primera de las cuales está muy ligada a los procesos revolucionarios liberales protagonizados por la burguesía europea y de las colonias americanas a finales del siglo XVIII y comienzos del siglo XIX.

La idea de que existen «derechos naturales» que son inherentes a todos los seres humanos ya está presente hace tiempo en la filosofía jurídica, por ejemplo, en la Escuela de Salamanca. Sin duda hay multitud de aspectos políticos, económicos y filosóficos que confluyen para que se adopte esta idea, pero también es constatable que esta primera generación de derechos «universales» no lo son tanto y las revoluciones conviven con formas de discriminación hacia numerosos colectivos. Serán los varones de clase burguesa y nivel socioeconómico alto nacidos sin discapacidad los que protagonicen la lucha por sus derechos, de hecho, fundamentalmente por verse libres de las constricciones que el Antiguo Régimen les imponía a través de la aristocracia, la monarquía y el clero. En ningún momento se hace visible el grupo social de la discapacidad como existente en el marco de los procesos emancipatorios hasta la segunda mitad del siglo XX.

El movimiento liberal tendrá de alguna manera como protagonista el derecho a la propiedad privada, derecho del que en buena medida emanan el resto ya que la «propiedad del propio cuerpo» es también el fundamento jurídico de los primeros derechos reconocidos en la *Common Law*, como el derecho a no ser sometido a tormento para que el inquisidor obtenga una confesión, el derecho a no ser retenido sin cargos o a pasar ante un magistrado inmediatamente después de una detención policial, el derecho de habeas corpus, literalmente el «derecho a tener tu cuerpo», de 1679.

La propiedad del propio cuerpo se puede decir que ya estaba configurada en el derecho romano, al menos para el *pater familias* y para aquellas personas que podían detentar algún tipo de propiedad como tal. Hoy en día sería cuestionable si realmente existe tal derecho o, solamente, se trata de un derecho a la integridad y la dignidad corporal. Ello explicaría ciertas limitaciones como la imposibilidad de vender órganos, pero en cualquiera de ambos casos entendemos que se trataría de un derecho irrenunciable.

Los derechos subjetivos referidos a la soberanía sobre el propio cuerpo, ya sean de propiedad o de integridad de ellos, deben entenderse como parte del desarrollo progresivo de la individualidad en el marco de la lucha de la clase burguesa contra el Antiguo Régimen. Hasta el desarrollo de esta noción de derecho nos encontramos con prerrogativas, privilegios y fueros por parte de algunos colectivos y también de derechos, pero entre iguales, es decir, siguiendo el principio aristotélico y del derecho romano de «dar a cada cual lo que le corresponde», no propiamente «derechos universales» aplicables a cualquier ser humano.

Uno de los aspectos en los que también se podría plasmar esta reivindicación de la propiedad privada del propio cuerpo, o al menos de soberanía sobre él, es en el movimiento emancipatorio que lucha contra la esclavitud y que entiende que todos los seres humanos, con carácter universal, son dueños de decidir sobre sus cuerpos o que, al menos, no pueden ser objeto de comercio

y propiedad ajena. Esto en muchas ocasiones no será entendido como extensible a las personas con discapacidad y especialmente a aquellas confinadas contra su voluntad.

Muchas de estas ideas estaban anticipadas por la Escuela de Salamanca, bajo la noción de «derecho natural», como las cuestiones surgidas en torno al derecho de conquista en relación con los derechos de los indígenas americanos o los derechos de gentes, es decir, aquellos que trascendían los de cada país y pertenecían, «naturalmente» a todo ser humano o eran fruto de una convención.

La idea de que los seres humanos, en un supuesto «estado de naturaleza» son iguales entre sí y titulares de todos los derechos es el fundamento de las teorías contractualistas de Locke, Hobbes y Rousseau, inspiración directa para las declaraciones de derechos protagonistas de las revoluciones liberales a las que nos referimos: la Guerra de Independencia de los Estados Unidos y la Revolución Francesa.

Con estas revoluciones se produce una positivación de esta primera generación de derechos humanos y de los ciudadanos. Quedarán, por supuesto, fuera de su alcance aquellos individuos que por un motivo u otro no son considerados por la sociedad como plenamente ciudadanos, ya sean personas con discapacidad, esclavos, la emergente clase proletaria y subproletaria urbana y, por supuesto y como a lo largo de casi toda la historia, las mujeres por el mero hecho de serlo. En estos casos se crean categorías de «ciudadanos de segunda clase» que, si bien pueden llegar a tener formalmente reconocidos sus derechos, en la práctica, no tienen acceso a ellos. La situación de ciudadanía de segunda clase para las personas con discapacidad es aún hoy una realidad para gran parte de ellas, lo que las convierte, precisamente, en un grupo en situación de vulnerabilidad.

La esclavitud es una lacra humana relativamente cercana y que no fue abolida en España hasta el 4 de julio de 1870, solamente cinco años después que en los Estados Unidos. Muchas personas se convirtieron en objeto mercantil por el mero hecho de tener una discapacidad y fueron vendidos, regalados e intercambiados, por ejemplo, como bufones de las cortes europeas. Hecho documentado en el arte y la literatura de la época de forma notable.

Aun así, abordar la cuestión de los derechos sobre el propio cuerpo desde la perspectiva de la propiedad privada presenta algunos problemas filosóficos de difícil resolución. Es muy difícil deslindar, por un lado, el objeto de protección (el cuerpo), y por otro, el sujeto que la ejerce. En la medida en que coincide objeto y sujeto, podemos enfrentarnos a algunos problemas típicos de la bioética contemporánea como el derecho a vender o alquilar partes del cuerpo desde una supuesta soberanía absoluta sobre él. Hoy en día seguimos enfrentándonos en torno a cuestiones como la eutanasia, la maternidad subrogada, la prostitución o la venta de órganos y gametos. En cualquier caso, hoy entendemos que, aunque la soberanía del individuo no sea ilimitada en todas las circunstancias sobre su propio organismo, no puede haber una apropiación de él por parte de terceros. En ello se fundamenta el derecho de autonomía de las personas con discapacidad.

Del bufón al espectáculo de *freaks*

Es conocida y ya hemos hecho referencia, la costumbre de tener en las cortes como bufones y cortesanos a personas con discapacidad, sobre todo con displasias esqueléticas, con discapacidad intelectual y con discapacidad psicosocial.

Encontramos tanto en Erasmo de Róterdam en su «Elogio de la locura» como en Quevedo en el siguiente fragmento que señalan la presencia de personas con discapacidad psicosocial (locos) como miembros bufonescos de

las cortes que, sin embargo, cumplen la función de poder decir a los monarcas aquellas verdades que otros cortesanos no se atreven a decir:

«Costumbre antigua de príncipes, tener cerca de sí locos para su entretenimiento. Quizá permisión de Dios, para que, si los cuerdos no les dijeren las verdades, se las digan los locos para su advertimiento y para confusión de los otros.»

Francisco de Quevedo

«Los reyes no sólo acogen con placer las verdades, sino también hasta las injurias directas, y se da el caso de que aquello que dicho por un sabio se habría castigado con la muerte, produzca en labios de un necio un increíble contento.»

Erasmus de Rotherdam

De hecho, los bufones, por su cercanía al monarca y la cierta libertad de la que podían gozar con las casas reales, muchas veces eran temidos y envidiados por otros cortesanos. Algo que se puede constatar en el personaje de Rigoletto en la ópera de ese nombre de Giuseppe Verdi.

Por supuesto esta supuesta libertad debe entenderse de una manera muy relativa desde el momento en que sabemos que muchas personas con discapacidad podían convertirse en meros obsequios y objetos de intercambio entre los reyes y príncipes.



El bufón Calabacillas. Velázquez. Museo del Prado.

En el Museo del Prado, por ejemplo, y en numerosos pintores barrocos podemos contemplar en los retratos costumbristas de la corte y muy especialmente en el trabajo de Diego de Velázquez, la presencia de numerosas personas con discapacidad en los entornos de la monarquía española. Sin embargo, conocemos también muchos casos de bufones famosos de las cortes de otros países de Europa y sabemos que era una costumbre extendida en todo el continente desde la Edad Media, aunque sin duda será en este periodo cuando alcance su mayor auge.

Otro ejemplo del papel de las personas en la corte como objeto de escarnio, burla y sometidas a terribles bromas y humillaciones por parte de los cortes-

nos hacia las personas con discapacidad podemos encontrarlo en la obra de Victor Hugo que inspiró la ópera referida anteriormente, *El rey se divierte* (Le roi s'amuse). La aparición de la novela gracias a la imprenta, desplazando al teatro como género mayoritario, facilita la presencia de personajes con discapacidad que anteriormente para su representación teatral podían representar inconvenientes para su caracterización. Así también encontramos en Víctor Hugo el personaje de Quasimodo y otros muchos a lo largo de los siguientes siglos. La aparición de la novela es una fuente historiográfica muy valiosa a la hora de conocer la visión de la sociedad hacia las personas con discapacidad.

Entre las personas con discapacidad de las cortes había una jerarquía establecida y una diversidad de funciones que iban desde los consejeros de confianza, los mensajeros y espías, escuderos, escribanos, los juglares que servían para divertir con sus habilidades y conocimientos, hasta los que eran destinados al juego de los niños casi como juguetes o los que eran un mero ornamento con funciones tan limitadas como abrir una puerta determinada. El papel de muchas personas era equiparable al de las mascotas de la corte y cohabitaban con animales domésticos y exóticos que servían de acompañamiento y diversión en los palacios⁵².

Para comprender el clima de las cortes europeas, si a alguien le produce extrañeza, podemos entenderlos en el mismo contexto de algunos espectáculos denigrantes protagonizados por personas de talla baja que han pervivido hasta nuestros días y pueden entenderse como parte de esta visión capacitista hacia las personas con discapacidad, como ocurre con los espectáculos taurinos de «bomberos-toreros» o los de «lanzamiento de enanos», que han servido de diversión a una parte de la sociedad que entendía que este era un

⁵² MORENO VILLA, J. *Locos, enanos, negros y niños palaciegos*. Madrid. CERMI y Ediciones Cinca. 2023.

papel social adecuado para estas personas. Incluso consideraban positivo reservar nichos de empleo indigno a quien consideraban que no podía tener otra función en la sociedad.

Quizá este acoso y humillación a la persona con discapacidad debe entenderse también como parte del miedo a la diferencia que ha hecho que las turbas humanas persigan al «monstruo» para reírse de él de la misma manera que aún hoy muchas personas con discapacidad sufren acoso y *bullying* en las escuelas cuando el grupo de estudiantes se une para maltratar y dañar aquello que teme y rechaza por ser diferente.

La Ilustración en principio acaba con la costumbre de tener «fenómenos» en las cortes, ya que se pasa a considerar inadecuado a los nuevos tiempos, pero también porque hay una fuerte corriente de opinión pública contra el «despilfarro» que supone el mantenimiento de estas personas para servir meramente de diversión y ornamentación de los reyes. Estamos en el periodo en que se configura la monarquía absoluta y, por tanto, los reyes también se convierten en objeto de debate público al concentrar buena parte de los poderes del estado, llegando en algún caso a la identificación con él.

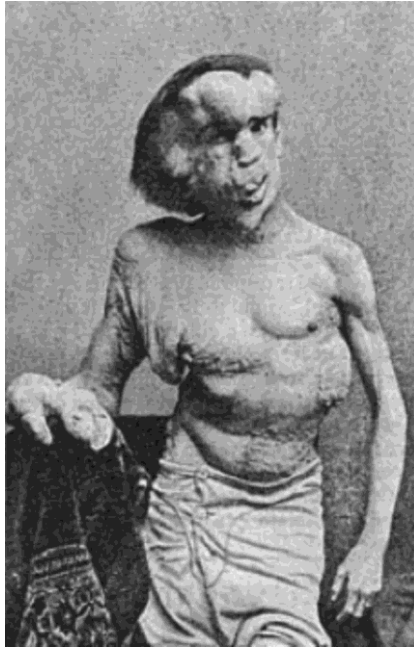
Sin embargo, es más tarde, durante el periodo victoriano, que se extienden por Inglaterra los «*freaks shows*» o espectáculos de fenómenos, donde se muestra a personas «inusuales». En su gran mayoría personas con discapacidad que muestran sus habilidades o, simplemente, su diferencia a modo de espectáculo supuestamente grotesco. Se mezclan en estos espectáculos personas con discapacidad con displasias esqueléticas, personas siamesas, amputadas, intersexuales o andróginas, albinas, con hirsutismo, etc., junto a otras con o sin discapacidad que tienen capacidades inusuales o son extravagantes en algún sentido.

Por su parte el inicio de la Revolución Industrial en Inglaterra en el siglo XVIII dispara la demanda de niños para trabajar en la industria, entre los que

figuran de manera destacada los que tienen discapacidad y estaban acogidos en servicios residenciales de las autoridades municipales. Se establece una «cuota» mínima de una persona con discapacidad intelectual (*idiot*) por cada 20 niños subastados a la industria para trabajar. Es célebre el robo de la técnica de fabricación de cerámica a bajo costo que protagonizó el «emprendedor» John Astbury haciéndose pasar por una persona con discapacidad en una fábrica de la competencia en lo que hoy consideraríamos una audaz maniobra de espionaje industrial.

Del mismo modo, los hospitales psiquiátricos obtienen financiación abriendo sus puertas a visitas a modo de «zoológicos humanos» en los que contemplar y ver en sus celdas y a distancia a las personas allí recluidas para espectáculo de las clases burguesas. Las personas acudían a los hospitales victorianos a pasar el día y a realizar picnics en sus jardines.

Es notable en varios aspectos la biografía de Joseph Merrick (llevada al cine por David Lynch en 1980 bajo el título de *El hombre elefante*) que refleja distintos aspectos de la sociedad victoriana y la persecución y explotación de personas con discapacidad en la época. Merrick trabajó en espectáculos de *freacks* y en *workhouses*, casas de acogida para aquellas personas sin otro recurso, pero en las que se explotaba laboralmente a las personas con discapacidad. Anteriormente había tratado de ser vendedor ambulante pero una denuncia por «mala imagen» del gremio correspondiente hizo que le retiraran la licencia.



Joseph Merrick.

Tras ser rescatado por el médico Frederick Treves, paso a residir internado en un hospital, donde vivía recluido. Su sensibilidad, formas refinadas y buena educación le hicieron famoso entre la alta sociedad y la burguesía de la época, que le visitaba como acto de caridad, y llegaron a financiar un ala de un hospital en donde vivía. Merrick llegó a solicitar que se le proporcionara alojamiento en un faro para no tener que «imponer su presencia» al resto de las personas «decentes» que a menudo le hacían objeto de burlas, insultos y agresiones físicas por el hecho de mostrarse en público.

LA EUGENESIA

La revolución darwinista

La Revolución Científica fue un proceso que podríamos retrotraer a la matematización de la naturaleza que se plasma en los trabajos de Galileo y Descartes y que da lugar a avances en el marco de, sobre todo, la física y la astronomía, que continuarán con Kepler, Newton, Laplace, etc. Estos trabajos abrieron la posibilidad de hacer una descripción del mundo basada en funciones matemáticas que permitían explicar todos los movimientos observables como un proceso mecánico necesario. La visión del mundo a la que lleva este mecanicismo inspira al resto de las ciencias y a la propia concepción de la naturaleza como el mecanismo determinista de un reloj en el que había un espacio cada vez menor para el libre albedrío. Los propios seres vivos, incluido el ser humano en ocasiones, son contemplados como «maquinas».

En el siglo XIX John Langdon Down describe el síndrome al que da nombre y que hoy en día sabemos que es causado por una duplicación extra del cromosoma 21. Down se basa en una clasificación basada en hipótesis raciales en la que tiene su origen también el término «mongólico». Aparece el término «retraso mental» y gradualmente se van desarrollando clasificaciones de la discapacidad intelectual y hacia finales del siglo XIX sistemas para evaluar el intelecto mediante «test de inteligencia» en un afán de aplicar el método científico al análisis de la discapacidad intelectual. A menudo con desastrosas consecuencias.

En 1859 Charles Darwin publica *El origen de las especies*. En este libro se describe con bastante exactitud el mecanismo biológico de la selección natural como el motor del cambio evolutivo entre especies, especialmente en los animales (no tanto en otros reinos). El libro tuvo una difusión inmediata, aunque el evolucionismo ya era objeto de estudio por otros científicos como Lamarck o el que hoy se considera como codescubridor de la selección natural, Alfred Russel Wallace. Algunos mecanismos de la herencia también estaban siendo descubiertos por Gregor Johann Mendel, el que podríamos considerar como padre de la ciencia genética.

La teoría de Darwin, generalmente malinterpretada por sus contemporáneos (o incluso hoy en día) o llevada más allá de su lógica, como en el caso de Francis Galton, hace que surja un movimiento «eugenista» muy ligado a postulados políticos racistas y que busca la perfección de la humanidad «mejorando la especie» o, en ocasiones, «la raza». Muchas personas con discapacidad, entre ellas aquellas con una discapacidad congénita o perinatal, son acusadas de «degenerar la especie» y hay una fuerte oposición a que puedan reproducirse y transmitir a sus descendientes características «indeseables». Esto se traduce en incapacitaciones jurídicas, esterilizaciones, abortos obligatorios, prohibición de matrimonios, reclusión, segregación, etc.

Darwin publica *El origen de las especies* en 1859 y apenas en 1865 Galton su primer artículo eugenésico⁵³. En el mismo año Mendel presenta su estudio clásico sobre sus experimentos en la hibridación de plantas en dos encuentros de la sociedad de historia natural de Moravia y su trabajo es publicado el año siguiente⁵⁴, aunque no tiene excesiva difusión en un primer momento. De hecho, conocer los mecanismos exactos de transmisión de la herencia y qué

⁵³ GALTON, F. «Hereditary Talent and Character», *MacMillan Magazine* 12, 1965, pp. 157-166.

⁵⁴ MENDEL, J. G. «Versuche über Pflanzenhybriden», *Verhandlungen des naturforschenden Vereines in Brünn*, Bd. IV für das Jahr, 1866.

caracteres se transmiten y cuáles no, será objeto un proceso lento de investigación y desarrollos científicos a lo largo de todo el siglo XX y XXI con una evolución desigual de los programas de investigación en diferentes países.

Resulta curioso como en la Unión Soviética y en los países católicos tendrá mucha preponderancia el lamarkismo y el supuesto de que los caracteres adquiridos pueden transmitirse, algo que, por otro lado, es más adecuado ideológicamente a los principios del materialismo histórico marxista y del libre albedrío propio del catolicismo, frente a la idea de la predestinación de la salvación que asociamos al calvinismo y al mundo anglosajón y germano. Ello tendrá una clara influencia en la eugenesia en el mundo latino y en la forma de abordar la investigación genética en los países socialistas. La llamada «eugenesia negativa» se desarrollará en mayor medida en el mundo anglosajón, germánico y en los países nórdicos.

La protección del estado a las personas con discapacidad

El pensamiento ilustrado de Montesquieu en materia de beneficencia había influido notablemente en la concepción del estado moderno que surge con las revoluciones liberales. Montesquieu afirma que *«El Estado debe a todos los ciudadanos una subsistencia segura, el alimento, un vestido conveniente y un género de vida que no sea contrario a la salud»*. Es decir, le exige a la república que se haga cargo y sea responsable de las condiciones de vida de sus habitantes de una forma proactiva.

En los primeros años del siglo XIX se habían creado por iniciativa pública en España los colegios para personas sordas como el Real Colegio de Sordomudos. En 1812 la Constitución de Cádiz establece, en el artículo 13, la obligación de los españoles a ser justos y benéficos, haciendo responsable al Gobierno de dicho cometido. Así mismo, establece que los ayuntamientos tienen el deber de cuidar de los hospitales, los hospicios, las casas de expósito y demás establecimientos de beneficencia y las diputaciones provinciales

deben vigilar que los establecimientos piadosos y de beneficencia cumplan sus objetivos. Es con la aparición del sistema provincial, a imitación de los departamentos franceses, que numerosos hospitales pasan a control de las diputaciones. Se promulgarán leyes de beneficencia en 1822 y 1849 y gradualmente se aumentará la dotación presupuestaria de las diputaciones para estos fines. La Ley General de la Beneficencia de 1849 establece una red de órganos e instituciones para «dementes, ciegos, sordomudos, imposibilitados e impedidos». En 1857 la Ley de Instrucción Pública permite a las personas sordas («sordomudos») acceder a las escuelas ordinarias, en un innovador y pionero acto administrativo que facilita la educación inclusiva de numerosas personas.

El Conde de Campomanes había afirmado que la sociedad debe atender a los verdaderos pobres: «*los pobres impedidos de solemnidad son una carga necesaria de los sanos [...] las limosnas son necesarias de modo que socorran al pobre y, si es posible, le ayuden a salir de la miseria*». En Francia unos años más tarde e inspirados por el trabajo de las Hijas de la Caridad se crea en la Sorbona la Sociedad de San Vicente de Paúl, formada por jóvenes universitarios que siguen esta misma filosofía de prestar ayuda a las personas necesitadas, pero yendo más allá del mero socorro individual y con la intención de sacar de la pobreza y mejorar las condiciones de vida de las personas de forma organizada. En pocos años esta organización se expande por Europa y América. En España, por ejemplo, Concepción Arenal funda una conferencia de la Sociedad y teoriza sobre la necesidad de una forma de beneficencia privada que complemente la pública y que vaya más allá de la caridad individual⁵⁵. En definitiva, anticipa la función social que tendrá lo que hoy llamamos «tercer sector» y las organizaciones sin ánimo de lucro.

⁵⁵ CONCEPCIÓN ARENAL. *La beneficencia, la filantropía y la caridad*. Madrid. CERMI y Ediciones Cinca. 2015.

En Alemania Otto von Bismark irá mucho más allá estableciendo un sistema de Seguridad Social en el trabajo. Entre 1883 y 1889, Bismarck pone en marcha el seguro de accidentes, la pensión por discapacidad y la pensión por jubilación a partir de los 70 años para los trabajadores. En pocos años este sistema de protección se extiende por otros países de Europa para acabar conformando un sistema de protección público-privada que en buena medida llega hasta nuestros días. Estos sistemas de protección basada en la seguridad social dejarán de lado en muchas ocasiones a las personas con discapacidad no sobrevenida, estableciendo una diferencia marcada entre la discapacidad sobrevenida por enfermedad laboral o accidente, la que sobreviene, pero no se relaciona con el puesto de trabajo y el resto de ellas, especialmente las congénitas.

En 1903 el gobierno de Maura en España promulga un *Reglamento para la declaración de incapacidades por accidentes de trabajo*⁵⁶. En 1907 se promulga una real orden, también pionera para su tiempo, del Ministerio de Instrucción Pública que regula las normas para la realización de exámenes escritos por parte de alumnos ciegos y en 1914 se crea el Patronato Nacional de Anormales, antecedente del Real Patronato sobre Discapacidad, actual organismo autónomo de la administración. En 1921 se promulga una Real Orden del Ministerio de Instrucción Pública que establece las normas de conmutación de asignaturas en favor de alumnos ciegos que deseen cursar asignaturas de bachillerato.

Leyes para «feos» y eugenesia

A mediados del siglo XIX en EE.UU., en el diario Tribune se denunciaba que las ciudades estaban plagadas de personas con «horribles monstruosidades que piden limosna» y se pedía que se tomaran medidas porque ver a

⁵⁶ *Gaceta de Madrid* - N.º 191. RD de 10 de julio de 1903.

personas con «deformidad repulsiva» podría provocar un desmayo «en una dama con una salud delicada». En 1881, el concejal James Peevey recogió el guante lanzado por el periodista y se ocupó de deshacerse de todas las «obstrucciones callejeras» de Chicago.

En 1867 aparece la primera ley, en San Francisco, que prohíbe a las personas con discapacidad que presentan deformidades o mutilaciones mostrarse en público⁵⁷, la primera de las «*ugly laws*»⁵⁸ que se extenderán por Estados Unidos.

Los «hogares para pobres» de los condados debían ser los lugares de reclusión de aquellas personas que no debían mostrarse en público, o bien quedar confinadas, si lo tenían, en su domicilio. Las *ugly laws* perdieron apoyo popular tras la Primera Guerra Mundial, debido al gran número de soldados que volvían del frente de batalla con mutilaciones, pero se siguió multando a personas con discapacidad por ejercer la mendicidad y algunas leyes no fueron derogadas hasta 1974.

En 1893 se pondrá en marcha un programa de castración en el «*asilo para niños idiotas e imbéciles*» de Kansas y 1896 las leyes de Connecticut prohibirían el matrimonio a las personas que padezcan episodios de epilepsia. Seguirán leyes similares en Michigan, Pennsylvania (vetada por el gobernador del estado), Indiana, California, Washington, Nevada, New Jersey, New York, etc. y hasta en 29 estados donde se desarrollarán leyes restrictivas de los derechos de las personas con discapacidad.

⁵⁷ Order 783 9-7-1867 to prohibit street begging, and to restrain certain persons from appearing in streets and public places. «... any person, who is diseased, maimed, mutilated or deformed in any way, so as to be an unsightly or disgusting object, to expose himself or herself to public view.»

⁵⁸ SUSAN, M. *The ugly laws: disability in public*, 2009 New York: New York University Press, pp. 40-63.

Que la esterilización sea legalizada, pero no como un castigo por un delito, sino como una medida para prevenir el crimen y tender hacia un futuro más feliz y confortable lejos de lo defectuoso.

Charles Davenport, director de la
Oficina de Registros Eugenésicos de Manhattan

El hacinamiento propio de la ciudad industrial hace que se hagan endémicas enfermedades contagiosas y crónicas (la tuberculosis o tisis es la «enfermedad del siglo»). Las abundantes guerras (Secesión americana, campañas de Napoleón, revoluciones y guerras de independencia en América y Europa...), los avances en la medicina que permiten la supervivencia de muchas más personas en este tipo de desastres o la aparición de ambulancias en los campos de batalla, el aumento de la esperanza de vida y, sobre todo, los numerosos accidentes laborales en la construcción y la industria multiplican el número de personas con discapacidad sobrevenida (en especial entre aquellas con menor poder adquisitivo). La tradicional relación entre pobreza y discapacidad continúa retroalimentándose y creciendo: la discapacidad genera pobreza y la pobreza discapacidad⁵⁹.

La primera generación de derechos basada en el pensamiento ilustrado liberal del siglo anterior, que buscaba la igualdad y la emancipación de todos los seres humanos tiene continuidad en el movimiento obrero, cuyos principales exponentes son el anarquismo y el marxismo. Estos muestran inicialmente sin embargo escaso interés por las personas con discapacidad en su discurso, que está centrado en las personas consideradas principal objeto de explotación y discriminación, el proletariado, del cual no forman parte las clases «improductivas». De hecho, el término «lumpen» (*Lumpenproletariat*) hará

⁵⁹ MARTÍNEZ RÍOS, B. «Pobreza, discapacidad y derechos humanos», vol. 1, núm. 1 (2013): *Revista española de discapacidad*. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) pp. 9-24.

referencia a esas clases de subproletariado no productivo como una capa de la sociedad alienada y sin conciencia de clase, personas que en gran medida sirven al sistema capitalista como aliados contra la clase obrera. Sin embargo, el discurso del movimiento obrero incorpora la importancia del estado como proveedor de servicios sociales y la solidaridad obrera para la seguridad social. El marxismo aborda la discapacidad desde la óptica de la protección a la persona trabajadora separada de sus propios medios de subsistencia: «*De cada cual según su capacidad; a cada cual según sus necesidades*»⁶⁰.

Otros colectivos vulnerables y marginados toman conciencia de la discriminación a la que están sometidas las personas de su grupo social, como ocurre con las mujeres del movimiento feminista o la lucha contra la esclavitud. Surge el sufragismo y el abolicionismo, pero las personas con discapacidad no llegan a formar hasta la segunda mitad del siglo XX un movimiento social con conciencia común a pesar de representar un importante porcentaje de la población, ni establecen reivindicaciones comunes como lo hará el proletariado, las mujeres o los grupos cuyos derechos están gravemente lesionados. El movimiento obrero, el feminismo o la lucha contra el racismo y la esclavitud inician un largo camino hacia la emancipación, pero ni tan siquiera existe una palabra con la que referirse al grupo social de las personas con discapacidad en su conjunto. Ni tan siquiera pueden ser nombradas, mucho menos tomar conciencia común de estar en una situación de desventaja y opresión en la sociedad.

Por su parte el pensamiento liberal, representado entre otros por Alexis de Tocqueville, reflexiona sobre los problemas ligados a la caridad pública mal empleada, que fomenta la inactividad hasta el punto de perjudicar a las propias personas que son objeto de ella. Escribe sobre todo desde el punto de vista

⁶⁰ MARX, K. *Crítica del Programa de Gotha*. Madrid 2014, RBA. En *Textos de filosofía, política y economía; Manuscritos de París; Manifiesto del Partido Comunista; Crítica del programa de Gotha*.

psicológico sobre los efectos negativos de la beneficencia que ya Luís Vives había señalado con anterioridad. En contraposición a esta opinión encontramos a John Stuart Mill, que dentro del pensamiento liberal se anticipa e influye en las corrientes social-liberales, y que señala que la pobreza no tiene un efecto motivador hacia el trabajo, sino todo lo contrario, haciendo que la persona sin recursos caiga en la inactividad. Según Mill es el crecimiento económico lo que estimula el esfuerzo. Mill hizo una ardorosa defensa de los derechos de la mujer y contra la esclavitud y el racismo, pero como otros pensadores de la época no contempló a las personas con discapacidad como un grupo social que estaba situado en una relación de vulneración de derechos.

Este enfoque sobre el valor productivo de las personas estará presente en el movimiento eugenista. Además de reivindicar desde un punto de vista «científico» la necesidad de mejorar la especie, siempre habrá otros dos elementos presentes: los altos costes económicos, la «carga» que suponen las personas con discapacidad, y la «misericordia» que representa liberarlas del sufrimiento o prevenir una vida de constante dolor y frustración. Esta última perspectiva ha pervivido en ocasiones en el discurso de defensa de la eutanasia moderna hasta el momento presente, centrándose en el «derecho a morir» de la persona con discapacidad contemplada como un ser sufriente y no en el «derecho a vivir» previniendo muchas de las causas de ese sufrimiento.

A menudo se piensa que el movimiento eugenista comienza en la Alemania nazi, en el III Reich, pero para encontrar su origen hay que retroceder casi hasta tiempos de Darwin, el cual no fue en ningún caso partidario explícitamente de esta corriente, pero sí su entorno inmediato. De hecho, Darwin vivió buena parte de su vida como una persona con una discapacidad orgánica y con limitaciones funcionales a causa de la enfermedad⁶¹.

⁶¹ DARWIN, C., *Autobiografía*. Madrid. 2009. Ed. Laetoli.

Se suele situar el origen del movimiento eugenésico moderno en Francis Galton, sobrino de Charles Darwin. Este consideraba que entre las características que se transmitían genéticamente estaba el talento, y que la especie humana podría someterse a un proceso de selección artificial para ser mejorada. En cualquier caso, consideraba, desde premisas racistas, que la raza superior era la anglosajona y que el éxito económico y social eran un indicador de superioridad genética⁶².

El movimiento de Galton se extendió rápidamente entre pensadores y científicos, incluso entre personas consideradas como liberales o de izquierdas. En los círculos cultos europeos se consideraba que era una perspectiva progresista y científica y muchos personajes públicos como H. G. Wells o el economista Keynes se unieron al movimiento.

La gran transición en la historia humana empezará cuando el hombre civilizado se atreva a asumir el control consciente en sus propias manos, lejos del ciego instinto de la mera supervivencia predominante.

J. M. Keynes

Otro teórico que en el siglo XVIII ejerció una fuerte influencia en el capacitismo y servirá de complemento al discurso eugenésico darwinistas fue Malthus. Este pensador defendía que, puesto que los recursos naturales crecían de forma lineal y la población humana lo hacía de forma exponencial, era preciso aplicar severos controles de natalidad sobre la población para evitar una crisis demográfica. Su discurso favorecía la emigración de los pobres, la bajada de salarios y la represión de toda forma de mendicidad. Sus obras fueron una de las fuentes de referencia de Galton.

⁶² GALTON, F., *Inquiries into Human Faculty and Its Development*.

Galton recibió en vida numerosos honores científicos y en poco más de diez años las cátedras de eugenesia se extendieron entre las universidades europeas y estadounidenses. En los Estados Unidos recibió además el impulso económico de entidades como el Instituto Carnegie y la Fundación Rockefeller a través del Instituto Kaiser Wilhelm de Antropología, Herencia Humana y Eugenesia (KWIA) que inspiró directamente las investigaciones raciales de los nazis alemanes en los años treinta del siglo XX⁶³.

Los eugenistas se convirtieron en un movimiento político activo en los Estados Unidos en figuras como el biólogo Charles Davenport, director de la Oficina de Registros Genéticos de Manhattan, el doctor Harry Laughlin, de la Universidad de Princeton, el psicólogo Henry Godard y el naturalista Madison Grant. Todos ellos tuvieron una gran influencia y promovieron el desarrollo de leyes que impusieran la eugenesia mediante la esterilización forzosa o la inmigración restringida (limitada a personas «sanas» de razas nórdicas y anglosajonas). El Dr. Laughlin hace una propuesta legislativa que afortunadamente no prospera para esterilizar a quince millones de norteamericanos, es decir, aproximadamente a una de cada seis personas del país⁶⁴.

«Nos dedicamos a producir razas seleccionadas de caballos, cabras, cerdos, y aún de ciruelas o remolachas; pero no se hace ningún esfuerzo para crear razas humanas menos defectuosas, para dar mayor vigor a sus músculos, más belleza a sus rasgos fisionómicos, más penetración a su inteligencia, más agudeza a su memoria, más energía a su carácter, para aumentar su longevidad y robustez. ¡Qué incuria más

⁶³ SCHMUHL, H. W. (2008). «Kaiser Wilhelm Institute for Anthropology, Human Heredity and Eugenics, 1927-1945». [Dordrecht, Netherlands]: Springer, p. 87.

⁶⁴ BETANCOR CURBELO, D. *Las propuestas legislativas de la American Eugenics Society*. Facultad de Ciencias jurídicas. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Biblioteca Universitaria 2011, pp. 44-50.

asombrosa! ¡Qué deplorable incomprensión de las cosas! ¡Qué criminal negligencia para el porvenir!»

Charles Richet. 1921. Conferencia sobre selección humana en la Universidad de Utrecht

En 1907 se aprobaba en Indiana la primera ley destinada a «*prevenir la procreación de criminales confirmados, idiotas, imbéciles y violadores*», que se fundamentaba en la esterilización forzada de presos y personas con discapacidad intelectual.

En 1921 se aprueba la creación del Instituto de Biología Racial de Suecia. Durante una década realiza mediciones a cien mil personas de parámetros biométricos asociados a razas «inferiores». Entre 1934 y 1975 el gobierno sueco practicó esterilizaciones forzadas a más de 64.000 personas pertenecientes a minorías étnicas (fundamentalmente gitanos y miembros de la minoría sami) o que presentaban alguna discapacidad o defecto congénito, algo que no salió a la luz hasta los años noventa en un reportaje de televisión llamado *Los Indeseables* y que produjo una gran conmoción en la sociedad sueca⁶⁵.

Walter Fernald, director de un centro de Boston destinado a la educación de personas con «anormalidades» y con «debilidad mental», y perteneciente al movimiento eugenista se expresaba en 1909 los siguientes términos con respecto a las personas con discapacidad intelectual:

«¿Será porque existe en Estados Unidos un ejército de casi un millón de vagos, chiflados y mendigos peripatéticos que se arrastran como parásitos humanos sobre nuestros poderes políticos, saciándose con los

⁶⁵ «La política de esterilizaciones de Suecia afectó a 230.000 personas y se prolongó hasta 1996», diario *El País*, 29 de marzo de 2000. Recuperado en: https://elpais.com/diario/2000/03/29/internacional/954280813_850215.html

ricos jugos del trabajo productivo? Muchos de estos parásitos humanos no han cometido ningún crimen... Muchos de estos infelices han llegado a tal estado no porque así se hayan hecho ellos mismos, sino porque así han sido hechos. Lastrados con los vicios que constituyen su herencia, sus magras fuerzas les impiden estar a la altura de la ética social, civil y moral de los tiempos y así como el agua busca inevitablemente su nivel, así también ellos se hunden paso a paso en la deficiencia, la delincuencia y la dependencia.»

Apenas tres años después su discurso se torna más agresivo y afirma:

«Los débiles mentales son parásitos, una clase depredadora, siempre incapaces de mantenerse a sí mismos u ocuparse de sus propios asuntos. Finalmente, la gran mayoría se convierte en algún tipo de carga pública... Se dijo correctamente que la debilidad mental es la madre del crimen, la indigencia y la degeneración... El punto más importante es que la debilidad mental tiene altas probabilidades de transmitirse por herencia... No debería permitirse que ninguna persona con debilidad mental se case o tenga hijos... Ciertas familias deberían extinguirse. La paternidad no es para todos.»⁶⁶

Desde 1910 hasta 1939 se desarrolló en Estados Unidos la actividad de la Oficina de Registros Eugenésicos a la que ya hemos aludido. Su misión declarada era «frenar la proliferación de individuos defectuosos y degenerados». Sus métodos pasaban por la segregación, esterilización, prohibición de matrimonios, educación eugenésica, «apareamientos controlados» y la eutanasia. Todos ellos métodos que serían más tarde incorporados también en el III Reich, según las actas de los Juicios de Núremberg, por inspiración directa

⁶⁶ BARTON, L. *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid. 2009. Ed. Morata, p. 97.

de la oficina de Manhattan y las leyes eugenésicas estadounidenses⁶⁷. El doctor Laughtin recibirá el doctorado *honoris causa* de la Universidad alemana de Heilderberg en 1936 durante el régimen nacionalsocialista.

En la oficina se establecieron clasificaciones de tipologías raciales y de tipos de discapacidades, escalas de imbecilidad, idiotez, deformidad y fealdad que permitían clasificar a los individuos de más a menos indeseables para la sociedad y aplicar el «tratamiento» adecuado a cada cual. Todo ello en colaboración con hospitales e instituciones científicas de prestigio como el Museo de Historia Natural de Nueva York.

La ley de 1924 que impide la entrada en Estados Unidos de personas con rasgos raciales determinados o discapacidades⁶⁸ precede a la esterilización forzada de personas que ya residían en el país y que se consideran con rasgos genéticos indeseables. Ese mismo año Adolf Hitler escribía *Mein Kampf*, libro en el que mezcla elementos autobiográficos con una ideología eugenista, racista y capacitista que reivindica la eliminación de los bebés nacidos con discapacidades a la manera de la Esparta de Licurgo. En 1927 un magistrado del Tribunal Supremo, Oliver Wendell Holmes, por lo demás un notable y respetado constitucionalista, falló a favor de la esterilización forzada, ratificando las leyes eugenésicas de Virginia bajo el argumento de que «tres generaciones de imbéciles son suficientes».

Las ideas eugenésicas también llegaron a España a comienzos del siglo XX y se consideraron como una parte del imparable y deseable avance científico de la época. En general en España y Latinoamérica, además del darwinismo, habían tenido bastante trascendencia las ideas lamarkianas, es decir, que los caracteres adquiridos podían ser transmitidos a la descendencia. Entre los médicos eugenistas españoles destaca la figura de Gregorio Marañón, aun-

⁶⁷ SIERRA, X. *Ética e investigación médica en humanos: perspectiva histórica*. Actas Dermosifiliogr. 2011, pp.1-3.

⁶⁸ *Immigration Act, 1924 AKA Johnson-Reed Act*.

que ya hubo médicos que participaron en foros internacionales de eugenesia como Ignacio Valentí y Vivó, catedrático de la Universidad de Barcelona o Nicolás Amador, que publico varios artículos científicos a favor de la eugenesia⁶⁹.

En 1928 se celebró el primer Curso Eugenesico español, que sirvió para promocionar las ideas entre científicos e intelectuales del país. En 1933 se celebró el I Simposio de Eugenesia Española, clausurado por el presidente de la Republica Manuel Azaña y al que asistieron personajes de la talla de Gregorio Marañón, Fernández de los Ríos o Ramón J. Sender. Con ello se pone de manifiesto que el capacitismo y el racismo de la época no estaban presentes únicamente en la ideología de los regímenes autoritarios de índole fascista, sino extendidas por toda la cultura científica de la época, incluyendo países democráticos como EE.UU., Suecia o la II República Española.

En México en 1932 se aprueba la primera ley de «esterilización forzada de indeseables» en el estado de Veracruz: una ley para «locos, idiotas, degenerados y personas susceptibles de transmitir por vía genética enfermedades mentales»⁷⁰.

Eugenesia en Alemania

En círculos intelectuales alemanes se produce una interpretación errónea e interesada de la filosofía de Nietzsche, en parte causada por la hermana del filósofo y su marido, militante en un partido nacionalista alemán, que se encargarán de la publicación de su obra póstuma⁷¹. En el pensamiento del filó-

⁶⁹ AMADOR, N. «La eugénica y sus relaciones con la sociología y la economía política. El Factor biológico». 1913. Estudio t. 7 pp. 1-9 y 167-199. *Ibidem*. Eugénica. *Gaceta Médica Catalana*. t. XLIII, n.º 875, pp. 401-406 y 451-457. En GLICK, T. *El darwinismo en España e Iberoamérica*. 1999. Madrid CSIC. p. 220.

⁷⁰ *Gaceta Oficial* del Edo. de Veracruz. 1929, tomo XXVIII, 12 de julio de 1932, número 83, p. 4

⁷¹ TEJEDA BARROS, A. «Interpretaciones y malinterpretaciones después de Nietzsche. ¿Es la filosofía de Nietzsche antisemita?» antoniatejeda.wordpress. Recuperado de: <https://antoniatejeda.wordpress.com/nietzsche/>

sofo la figura del *Übermensch*, el superhombre, está caracterizada por un determinado sistema moral superior que renuncia a que se le impongan otras morales vigentes, pero no por la pertenencia a la raza aria o a cualquier otra y desde un feroz rechazo a cualquier forma de nacionalismo.

Este pensamiento nietzscheano desviado consideraría la eugenesia una herramienta adecuada para la consecución del objetivo del *superhombre* y a las personas con discapacidad un obstáculo para el logro de la mejora de la raza. Los partidos nacionalistas alemanes que siguen estas ideas elaboran un discurso racista y eugenista, caldo de cultivo perfecto, junto a la crisis económica, los resultados de la primera guerra mundial y el antisemitismo, para la construcción de un pensamiento nacionalista excluyente ligado a ideas racistas, xenófobas y capacitistas que acabarán configurando una parte significativa de la ideología del III Reich.

Por otro lado, se identifican algunas personas con discapacidad como portadoras de enfermedades genéticas que no son tales ya que su enfermedad o discapacidad tiene su origen en causas ambientales: hábitos como el alcoholismo, deficiencias vitamínicas en la nutrición, sufrimiento fetal, etc. En la época aún no se conocen bien los mecanismos de la herencia, ni qué rasgos físicos y morales están vinculados y relacionados con los antepasados. En cierto modo, aún no conocemos hoy en día tampoco la relación exacta y completa entre genotipo y fenotipo. En general es un discurso ligado al naturalismo, a la exaltación de la ciencia y en muchos casos a ideologías racistas, ya que vinculan los «rasgos» genéticos de determinadas razas con aspectos «degenerados» de la especie, de la misma manera que a las personas con discapacidad se las considera portadoras de estos rasgos indeseables que no deben ser transmitidos a la siguiente generación.

Del mismo modo que no hay una separación clara en el discurso eugenista entre racismo y capacitismo, tampoco hay una separación entre pseudociencias como la frenología o el darwinismo social y el discurso científico basado en evidencias. Es por ello que el proceso que lleva al exterminio de millones de judíos no es diferente del que persigue a las personas con discapacidad.

De hecho, las actitudes eugenistas son consideradas por buena parte de la sociedad como actitudes científicas y progresistas. Se reflejan en las publicaciones científicas y en los libros de texto.

LA SEGUNDA GUERRA MUNDIAL

Aktion T4 y Aktion 14f13

«Al Líder del Reich Bouhler y el Dr. Med. Brandt se les otorga la responsabilidad de prolongar la competencia de ciertos médicos, designados por nombre, para que pacientes, según el juicio humano, considerados incurables, se les otorgue una muerte piadosa luego de un diagnóstico discerniente.»

Adolf Hitler, Berlín, 1 setiembre 1939.

Las leyes eugenésicas, racistas y capacitistas, como hemos podido ver, no eran ninguna novedad en el mundo occidental, sino más bien la «moda» imperante entre las personas cultas y el paradigma científico dominante derivado de una errónea interpretación del darwinismo. De hecho, el discurso que encontraremos casi siempre no distingue estos elementos. Se tratan de «características indeseables» que se consideran ligadas a determinadas razas, a ciertos sujetos indeseables y que siempre amenazan a un colectivo que se identifica con la «pirámide de la evolución», aunque esa idea de superioridad es realmente contraria a los principios fundamentales del darwinismo⁷².

⁷² En el darwinismo no hay una estrategia adaptativa mejor que otra. La supervivencia frente a la presión ambiental es lo que hace adecuado un rasgo genético, pero a efectos prácticos, no hay un rasgo a priori preferible entre dos individuos cualesquiera de la misma especie. No hay una jerarquía entre las especies en el darwinismo, aunque sea inevitable que se perciba una dirección hacia el estado actual desde «seres inferiores».

Los antecedentes directos de las políticas alemanas que escandalizaron al mundo durante los Juicios de Núremberg estaban en los Estados Unidos y Suecia y en otros países occidentales que practicaban hacía décadas políticas eugenésicas. La eugenesia se desarrolla en Alemania ligada al carácter populista asociado al emergente movimiento fascista, pero no es exclusiva del nazismo.

Durante la República de Weimar el movimiento nacionalista alemán y en concreto el NSDAP de Hitler, había realizado una fuerte campaña a favor de la eutanasia a través de sus medios de propaganda. Ya desde 1905 se venían vertiendo este tipo de ideas en revistas como *Ostara*, *Briefbücherei der Blonden und Mannesrechtler*, que defendía la superioridad de la raza aria y reivindicaba la esterilización y práctica de la eutanasia para las personas con discapacidades congénitas.

El 14 de julio de 1933 había entrado en vigor la *Ley para la prevención de la descendencia enferma*, en la misma línea de las leyes de Connecticut, Virginia, Suecia, etc. ya existentes. En ellas está prevista la esterilización forzada de las personas enfermas y con discapacidades: deficiencia mental congénita, esquizofrenia, desorden bipolar, epilepsia, la enfermedad de Huntington, la ceguera o la sordera hereditarias, y las deformidades graves hereditarias como las displasias esqueléticas, etc. También serán objeto de esterilización las personas que padezcan un alcoholismo grave (que se consideraba de carácter hereditario). La solicitud de esterilización podía ser realizada directamente por los médicos o directores de instituciones sanitarias. Desde 1933 se reduce significativamente el nivel de atención a personas mayores y con discapacidad.

El 1 de septiembre de 1939 en el marco de la Ley para la prevención de la descendencia enferma, Adolf Hitler aprueba la puesta en marcha de un programa de eugenesia que incluye también la «eutanasia» (forzada) de las personas con discapacidad. Se realiza en un hospital situado en la calle

Tiergartenstrasse n.º 4, por lo que el programa pasa a denominarse *Aktion T4*. En él se ponen en marcha las técnicas de industrialización y mecanización de la muerte que después serán llevadas a los campos de exterminio y aplicadas a millones de personas consistentes en el uso de cámaras de gas y hornos crematorios que reduzcan los costes de «eliminación» de las personas sometidas a eutanasia.

Tras el pilotaje del programa en el hospital del Tiergartenstrasse 4, se empieza a aplicar en seis centros autorizados a «otorgar una muerte misericordiosa» de aquellas vidas «indignas de ser vividas» y con el fin simultáneo de reducir el grave coste económico que suponía el mantenimiento de personas improductivas y los beneficios que reportaba la «limpieza racial» de elementos genéticos indeseables para el proyecto hitleriano, basado en buena medida en el discurso de la superioridad de la raza aria.

La primera fase del exterminio Aktion T4 fue ejecutada directamente por la Cancillería del Führer y se orientó hacia el exterminio de niños y bebés con discapacidad. Esto dejaba tanto al NSDAP (partido nazi) como al Ministerio de Trabajo al margen de la operación, con el fin de mantener la matanza en cierta clandestinidad y proteger la imagen de estas instituciones. Entre febrero y mayo de 1939 el grupo de personas encargadas del programa de exterminio de niños con discapacidad se reunió para elaborar los procedimientos para ello. El programa Aktion T4 se hacía llamar como «Comité del Reich para el Registro Científico de Enfermedades Hereditarias Graves» (*Reichsausschuß zur wissenschaftlichen Erfassung von erb- und anlagebedingten schweren Leiden*).

El proceso se basaba en formularios de registro de enfermedades hereditarias. Los formularios, que tenían una extensión de una cara de una página, eran cumplimentados en el nacimiento de forma obligatoria por médicos y comadronas que muchas veces no conocían su finalidad y después y sin que los niños pasaran por una valoración directa, un grupo de «expertos» decidía

si era precisa la «muerte misericordiosa» en base a los datos registrados en el formulario. Todos los niños nacidos con «idiotéz», «mongolismo», sordoceguera, microcefalia, hidrocefalia severa, deformidades, agenesias, desviaciones graves de la columna vertebral o parálisis, eran condenados a muerte sin más evaluación ni examen que la clasificación administrativa de los formularios cumplimentados en el momento del nacimiento. Los médicos también tenían la obligación de registrar los casos de todos los niños y niñas menores de tres años. Las tres personas que decidían en base a los informes que recibían eran acérrimos partidarios de la eutanasia como herramienta eugenésica.

Se crearon «pabellones infantiles de cuidados especializados» (*Kinderfachabteilungen*) en los hospitales y clínicas estatales, bajo el control de la Cancillería. La supuesta intención de estos centros era que «*bajo la supervisión médica de expertos [...] proporcionar todas las intervenciones terapéuticas existentes que han sido posibles gracias a los recientes descubrimientos científicos*»⁷³ para lo cual se solicitaba a las familias o a agencias de bienestar social que asumieran el coste del «tratamiento», lo que fue una de las fuentes de financiación del programa de exterminio a través de un complicado entramado burocrático.

Los mecanismos de exterminio dependían de la administración de cada hospital y se dejaban a discreción de cada médico. Desde la retirada de alimentación para provocar la muerte por inanición, hasta inyecciones o pastillas de medicamentos o venenos. En ocasiones era una persona designada por el comité (no necesariamente un médico) y en ocasiones se delegaba la tarea en el personal de enfermería. En estos pabellones se asesinó en torno a 5.000 niños y niñas en la primera fase del Aktion T4.

⁷³ FRIEDLANDER, H. *Los orígenes del genocidio Nazi: de la eutanasia a la solución final*. Madrid. CERMI y Ediciones Cinca. 2021.

El programa pasó a continuación a la población adulta, aunque buena parte de ella ya había sido esterilizada entre 1933 y 1939 como parte de los programas eugenésicos que formaban parte de la Ley para la prevención de la descendencia enferma. El número de personas eliminadas de las que se consideraba que vivían una vida «indigna de ser vivida» se disparó exponencialmente. La matanza de personas con discapacidad precedió a la de judíos y gitanos, pero formó parte de un mismo proceso que buscaba crear una sociedad uniforme sin «características indeseables». También buscaba fines económicos. Generar un ahorro al estado y liberar recursos en hospitales, asilos y psiquiátricos para ser usados en la guerra.

Entre las personas sometidas a eutanasia por causas psiquiátricas encontramos mujeres lesbianas internadas por su «desorden» mental en el Tiergartenstrasse 4. En el caso de los gays se aplicaba el código penal alemán y fueron perseguidos entre 1933 y 1945 por su orientación sexual, se detuvo a 100.000 hombres aproximadamente y entre 5.000 y 15.000 de ellos fueron llevados a campos de concentración durante la guerra, pero sin atribuirles específicamente un estatus de enfermedad mental, sino solamente la cualidad de practicar un «vicio destructivo» y decadente. Cabe señalar que la prohibición de la homosexualidad no desapareció del código penal alemán en la República Federal Alemana después de la guerra y que en Reino Unido una de las personas que hicieron una mayor contribución individual a la victoria de los aliados, Alan Turing, que había descifrado los códigos de comunicación de los submarinos alemanes, fue detenido tras la guerra por su homosexualidad y sometido por un tribunal a un proceso de castración química que le llevó al suicidio. Muchas de las políticas y normas capacitistas, homófobas, machistas, racistas, o xenófobas que atribuimos a Hitler no eran en absoluto exclusivas de Alemania, ni antes ni después de la Segunda Guerra Mundial.

El 15 de octubre de 1939 la Cancillería de Hitler solicita a las administraciones locales una lista completa de todos los centros que tuvieran «*pacientes mentales, epilépticos y retrasados mentales*» y se inicia un proceso de elimi-

nación sistemática de todas aquellas personas que se consideraran un problema para los objetivos de pureza racial de la futura Alemania.

Una vez iniciada la II Guerra Mundial, el programa también se traslada a los campos de concentración con aquellos presos con discapacidad o que presentaban un grave deterioro físico, algo bastante habitual y, en realidad inevitable, teniendo en cuenta el régimen alimentario de restricción calórica, de hacinamiento en barracones antihigiénicos y de trabajos forzados extenuantes a los que se les sometía. El programa se denominó *Aktion 14f13* y fue la antesala del Holocausto cuando fue aplicado a judíos, gitanos, homosexuales, testigos de Jehová, presos políticos, etc. El personal médico del *Aktion T4* participó en la creación de los sistemas empleados en los grandes campos de concentración como Auschwitz que fueron empleados también como laboratorios de investigación médica cuyos sujetos experimentales eran las personas allí detenidas. El nombre del Doctor Josef Mengele protagonizará y quedará ligado a uno de los episodios más oscuros de la historia de la humanidad, el del uso de prisioneros para realizar experimentos mortales.

Ello ha generado grandes controversias al usar posteriormente en la medicina convencional los conocimientos obtenidos de estos experimentos. Por ejemplo, para obtener mejores métodos para reanimar a los soldados del frente de batalla. En los campos de concentración se congelaba vivos a los prisioneros hasta la muerte y se trataba de reanimarlos por diferentes medios en diferentes fases de congelación bajo protocolos científicos de obtención de datos. Ello permitió grandes avances en estas técnicas ya que el conocimiento que se tenía sobre los procesos fisiológicos de la muerte humana por hipotermia siempre partía de la observación a posteriori de emergencias súbitas mal documentadas. Sin duda ello ha conducido a un conocimiento que ha salvado muchas vidas posteriormente, pero al precio de un gravísimo atentado contra la vida y la dignidad humana.

El programa *Aktion T4* tuvo bastante oposición, especialmente entre círculos católicos y protestantes alemanes, así como por parte de familiares y afectados y entre el gremio de las enfermeras, aunque aparentemente no por parte de la profesión médica.⁷⁴ En 1941 el programa fue oficialmente cancelado para adultos, pero se siguió empleando en niños y continuó dentro de los campos de concentración como *Aktion 14f13* (la llamada «solución final al problema judío» *Endlösung der Judenfrage*), y también de forma no oficial se siguió practicando la eutanasia con adultos en centros civiles pero de manera menos centralizada. De hecho, el programa se extendió a más centros y continuó de forma irregular incluso durante la ocupación aliada después de la guerra, del mismo modo que las esterilizaciones continuaron en los países occidentales hasta finales del siglo pasado. Se calcula que el programa *Aktion T4* ejecutó 400.000 esterilizaciones y 275.000 eutanasias⁷⁵ a personas con discapacidad en Alemania hasta el final de la Segunda Guerra Mundial.

El programa de exterminio de personas con discapacidad representa el punto álgido del llamado «modelo médico eugenésico» en el que las personas son reducidas a una mera condición de objetos puestos al servicio del supuesto interés común. Por un lado, desde un punto de vista económico se las considera una carga improductiva y poco rentable, por otro una amenaza desde el punto de vista científico para la especie o la raza y, en cualquier caso, se considera que la esterilización, reclusión, segregación o eutanasia tiene un carácter misericordioso y generoso con personas que padecen el sufrimiento de «vivir vidas que no merecen la pena ser vividas».

Este discurso propagandístico que pretende una «triple ganancia» es una constante en el argumentario de la eugenesia. Un «todos ganan». La persona

⁷⁴ LIFTON, R. *The nazi doctors: Medical Killing and the Psychology of Genocide*. NY. 1984. Basic Books. 81-97.

⁷⁵ DONNA F. Ryan, John S. Schuchman, *Deaf People in Hitler's Europe*, Gallaudet University Press 2002, p. 62.

con discapacidad recibe un alivio a su sufrimiento con una «muerte misericordiosa» (*Gnadentod*) o se evita el de su descendencia con su esterilización, la sociedad puede destinar esos recursos económicos a mejores fines (en este caso a la guerra) y la humanidad en su conjunto y, desde un punto de vista racista, una determinada etnia, es mejorada desde el punto de vista evolutivo gracias a la selección artificial de las mejores características.

Los juicios de Núremberg

Después del horror experimentado por el mundo ante los crímenes cometidos por el gobierno de Alemania antes y durante la Segunda Guerra Mundial, se produce un rechazo generalizado de las políticas racistas y eugenésicas asociadas al régimen del III Reich, aunque, como hemos visto, las leyes y las instituciones científicas que buscaban la «eliminación de los caracteres indeseables» eran algo bastante común en todos los países de uno y otro bando de la contienda y no exclusivo de las potencias del Eje. Lamentablemente, tampoco los programas de eugenesia finalizaron con los juicios de Núremberg.

Una de las consecuencias del terrible enfrentamiento armado y de los crímenes contra la humanidad que salen a la luz tras la guerra es un movimiento general para reforzar las instituciones y los mecanismos internacionales de garantía de los derechos humanos y de los acuerdos internacionales. Aparece la Organización de Naciones Unidas, que tiene su más directo antecedente en la Sociedad de Naciones. Al contrario que aquella, tendrá un papel más importante y vinculante para los estados miembros. No se tratará simplemente de un foro diplomático, sino que funcionará como una entidad supranacional independiente, con cierta capacidad ejecutiva y legislativa y dotada de recursos propios, sin llegar en ningún caso a restar excesiva soberanía a sus estados miembros. La ONU será un agente decisivo en el desarrollo de los derechos humanos y una de las principales protagonistas, en buena medida, del gradual proceso de reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad.

También surgirán los tribunales internacionales tal y como hoy los conocemos, como el Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Un antecedente de ellos será el tribunal militar convocado para juzgar los crímenes cometidos por el III Reich, entre ellos, los relacionados con la violación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el programa *Aktion T4* y *Aktion 14f13*.

De la reacción de estas instituciones y tribunales supranacionales a los crímenes y de la voluntad de evitar caer de nuevo en las atrocidades que se realizaron en nombre de la ciencia y del progreso, surgirán los acuerdos internacionales sobre bioética.

Al finalizar la Segunda Guerra Mundial los estados aliados inician un conjunto de procesos jurídicos para depurar las responsabilidades de los crímenes cometidos por el III Reich.

Se trata de una iniciativa cuestionada desde un primer momento desde un punto de vista procesal. Se pone en duda la legitimidad del tribunal internacional para juzgar y los propios procedimientos del juicio⁷⁶, incluso la propia naturaleza de los delitos tipificados y la retroactividad de su aplicación. Al fin y al cabo, era la primera vez en la historia en la que el bando vencedor de una guerra diseñaba un mecanismo jurídico para legitimar el juicio de los crímenes cometidos por el bando derrotado.

Se juzga a personas físicas por su responsabilidad criminal directa por parte de una serie de jueces que aplican leyes y acusan de delitos que no existían en la jurisdicción en que se perpetraron en el momento de su comisión. Al contrario, se juzga a personas por cumplir las leyes que son consideradas

⁷⁶ SILVA TOSCA, Alexis. «Reflexiones en torno a la eficacia de los juicios de Núremberg». *Hechos y Derechos*, [S.l.], aug. 2017. ISSN 2448-4725.

criminales desde un punto de vista que se sitúa en la perspectiva de los derechos humanos. Se aplica esa perspectiva iusnaturalista en la responsabilidad de los actos juzgados que, desde el derecho positivo estricto, no podrían considerarse bajo el régimen de Hitler como ilícitos.

Por otro lado, el tribunal de Núremberg supuso un avance jurídico al sentar las bases de los tribunales internacionales con jurisdicción supranacional. Se trata del antecedente directo de los tribunales internacionales como el TEDH a los que se actualmente se someten y ceden soberanía, hasta cierto punto, los estados.

El Tribunal Militar Internacional es establecido por la Carta de Londres, un acuerdo firmado entre Francia, EE.UU., Reino Unido y URSS como un anexo al Acuerdo de Londres que ponía final a la Segunda Guerra Mundial. La carta facultaba a los jueces designados para juzgar crímenes de guerra, contra la humanidad y contra la paz. La carta sirvió posteriormente de base para la creación del Estatuto de Roma y la Corte Penal Internacional de 1998.

El primero de los juicios que se desarrolla es el llamado «juicio de los médicos», que trata de esclarecer y depurar las acciones cometidas en el marco del programa *Aktion T4* y en los campos de concentración. A los médicos y militares implicados se les acusó de cuatro delitos⁷⁷, al igual que al resto de los acusados en los juicios de Núremberg:

- Crímenes de guerra
- Crímenes contra la humanidad
- Genocidio
- Guerra de agresión

⁷⁷ Artículo 6 del Estatuto del Tribunal Militar Internacional de Núremberg.

Se juzgó a veintitrés acusados, veinte de ellos médicos. Entre las acusaciones figuraba la planificación y ejecución del asesinato masivo de personas con discapacidad para lo que se emplearon cámaras de gas, inyecciones letales, restricción alimentaria hasta la desnutrición, congelación, etc.

En los juicios se puso de manifiesto el nivel de horror al que llegó el mecanismo de eugenesia puesto en marcha por el estado alemán.

Se evidenció en el juicio que cuando finalizó oficialmente el programa *Aktion T4* por la presión de grupos religiosos, el colectivo de las enfermeras y los familiares de las personas sometidas al tratamiento de eutanasia en 1941, los asesinatos se siguen practicando en los hospitales alemanes de forma no oficial e incluso el ritmo de los crímenes se incrementa, especialmente en lo que se refiere a los bebés nacidos con algún tipo de discapacidad congénita. Sobre todo, el programa se traslada en forma de *Aktion 14f13* a los campos de concentración, donde los médicos que habían puesto en marcha en su momento el *Aktion T4* utilizan las tecnologías desarrolladas en Tiergartenstrasse 4, como el uso de cámaras de gas, hornos crematorios, *Special-Wagen* (transportes diseñados para envenenar con monóxido de carbono a sus pasajeros), etc. a estos lugares con el fin de mejorar la eficacia en los procedimientos de eliminación de individuos débiles, enfermos y, según avanza la guerra, a todo tipo de personas con «características indeseables»: judíos, gitanos, homosexuales, etc.

En el primero de los juicios de Núremberg se desvelan los experimentos realizados en los campos de concentración con gemelos para avanzar en el campo de la eugenesia y la genética y determinar qué caracteres están ligados a la herencia y cuáles no. Josef Mengele realizó experimentos con 1500 parejas de gemelos de las que solamente sobrevivieron 200 individuos. Sus estudios se desarrollaron fundamentalmente en el campo de concentración de Auschwitz desde 1943 hasta el final del conflicto. También dirigidos por el Dr. Mengele, se desarrollaron experimentos sobre hipotermia, introduciendo a pre-

sos del campo de concentración en tanques de agua helada y exponiéndolos a la intemperie desnudos⁷⁸. El objetivo de los experimentos era conocer mejor la mecánica de la congelación y probar formas de recuperación de cara a las complejas condiciones a las que debían enfrentarse los soldados alemanes en el frente oriental. Se realizaron experimentos equivalentes para simular la eyección de pilotos de la Luftwaffe sometiendo a los prisioneros a confinamiento en cámaras hipobáricas.

En diversos campos de concentración como Dachau se realizaron experimentos sobre la malaria, para lo que se inoculó la enfermedad a los prisioneros para ensayar posteriormente diferentes tratamientos. También se sometió a prisioneros de varios campos a la exposición al gas mostaza. Con el fin de investigar la eficacia de las sulfamidas en el tratamiento de diversas enfermedades se infectaba a los sujetos con diferentes bacterias y sustancias neurotóxicas.

En relación con la eugenesia, son muy significativos los experimentos del doctor Carl Clauberg en los campos de Auschwitz y Ravensbrück con el fin de desarrollar un método de esterilización rápido y económico con el fin de poder aplicarlo a millones de personas con el menor coste posible. El principal principio activo empleado en inyecciones intravenosas era una mezcla de yodo y nitrato de plata con terribles efectos secundarios o bien someter a las víctimas a grandes dosis de radiación⁷⁹. Se buscaba un método rápido y barato para su aplicación en las zonas ocupadas con el fin de esterilizar de forma masiva a la población con discapacidad y características raciales consideradas inferiores.

⁷⁸ MOZES-KOR, Eva. «Mengele twins and human experimentation: A personal account». En ANNAS, George J.; GRODIN, Michael A. *The nazi doctors and the Nuremberg code: human rights in human experimentation*. Nueva York: Oxford University Press, pp. 53-59.

⁷⁹ VOLLMANN, J., & WINAU, R. (1996). «Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code». *BMJ*, 313 7070, 1445-9.

En general el *Aktion 14f13* es una prolongación del *Aktion T4* en los campos de concentración. Un cambio de enfoque desde las características hereditarias «indeseables» en los individuos generalizada, hasta colectivos y razas enteras, un cambio sin duda alimentado por la política antisemita del III Reich. Desde 1933 y aún antes, el clima antisemita, racista y la apología de la eugenesia son parte del discurso hitleriano, por lo que es difícil y quizá innecesario decidir sobre si la persecución a los judíos empezó antes del exterminio de personas con discapacidad o si las esterilizaciones son anteriores a las leyes raciales antisemitas (leyes de Núremberg). Es un proceso simultaneo y no es independiente, ya que tiene su origen en la misma causa.

El régimen alimenticio en los campos de trabajo, basado en la restricción calórica, el trabajo extenuante y las pésimas condiciones higiénicas a las que se somete a los internados en los campos hace que al cabo de un tiempo se conviertan en individuos enfermos y candidatos a la «muerte misericordiosa» (Gnadentot), eufemismo para referirse a la eutanasia forzada al menos referida a las personas con discapacidad. Se produce una distinción organizativa entre campos de concentración, campos de trabajo y campos de exterminio, aunque en todos se acabaron instalando las «tecnologías de la muerte» para la eliminación rápida y eficaz de las personas prisioneras y posteriormente sus cadáveres.

La consecuencia inmediata del juicio de los doctores es la divulgación de los crímenes cometidos por el III Reich, que sin lugar a dudas alcanzaron tales cotas de ignominia en nombre del progreso y de la racionalidad científica que afectaron inmediatamente a la opinión pública y a las políticas oficiales de todos los países occidentales. La investigación eugenésica cayó en desgracia, aunque se siguió practicando de forma velada en muchos lugares y basándose fundamentalmente en la esterilización y el aborto no consentidos o realizados bajo coacción. Aún hoy en día, las esterilizaciones forzadas de personas con discapacidad intelectual incapacitadas judicialmente son consideradas un serio problema por parte de los colectivos representantes de este grupo social en muchos países.

Al finalizar la guerra, buena parte de las referencias bibliográficas, libros de texto académicos y cátedras universitarias relacionadas con la eugenesia desaparecen y las reediciones de obras clínicas anteriores al conflicto eliminan estos contenidos.

Algunas naciones, sin embargo, conservaron los programas de eugenesia y la esterilización forzada de individuos. En Estados Unidos no se abolieron las esterilizaciones hasta los años sesenta y en Suecia se practicó hasta 1996. Según fue desvelado por una comisión de investigación presidida por Carl-Gustaf Andrén, en este país se realizaron 230.000 esterilizaciones entre 1935 y 1996 por razones de higiene social y racial, sometiendo a este procedimiento a multitud de personas con discapacidades congénitas y a gitanos y miembros de la minoría sami, en muchos casos bajo un acuerdo firmado de manera coercitiva o bajo un engaño.

La eugenesia en España

En España, como ya habíamos señalado, la eugenesia también tuvo un fuerte desarrollo. En 1912 Ignacio Valentí y Vivó, catedrático de medicina legal y toxicología de la Universidad de Barcelona, asistió como representante español a la *Eugenics Education Society* organizada en Londres. Presentó en ella una ponencia titulada *The History of a Healthy, Sane Family Showing Longevity, in Catalonia*. Otro médico catalán, Nicolás Amador, que aparece entre las listas de socios de *Eugenics*, publica un trabajo sobre eugenesia en la revista *Gaceta médica catalana*⁸⁰.

En 1928 se desarrolla el Primer Curso Eugénico Español, donde el eugenismo fue debatido y divulgado. El régimen de Primo de Rivera detuvo las ac-

⁸⁰ LORENTE, L. M. L. *Luis Huerta: eugenesia, medicina y pedagogía en España*. 2013. Historia de la Educación, 28: 61-88.

tividades previstas aduciendo escándalo público y pornografía, lo que impidió su finalización⁸¹.

En 1933, durante la II República se realizó el «I Simposio de Eugenesia Española», que fue clausurado por Manuel Azaña. Asistieron personajes como Fernández de los Ríos, Novoa Santos, Marañón, Ramón J. Sender, Lafora, Jiménez de Asúa, la activista socialista y feminista Hilldegart, García Lorca o Rafael Alberti.

También el decreto de 25 de diciembre de 1936 de la República Catalana establecía el eugenismo como uno de los supuestos del aborto. La ley estaba firmada por Josep Tarradellas, *Conseller en Cap del Govern de la Generalitat*, Pedro Herrera, *conseller de Sanitat i Assistència Social* y Rafael Vidiella, *conseller de Justícia*. Pedro Herrera era un anarcosindicalista que representaba a la CNT en el gobierno catalán⁸². Como podemos ver la eugenesia no tenía un claro color político en aquel momento.

En la República Española, al igual que en el resto del mundo, se consideraba que la eugenesia era un aspecto más del progreso científico entre muchas personas cultas y especialmente entre las ligadas a la salud. En el bando sublevado en la Guerra Civil y posteriormente durante la dictadura franquista, igualmente, se practicó la eugenesia de diferentes maneras. De hecho, la «eugenesia positiva» de la que formaba parte los programas de natalidad del régimen buscaban promover «la mejora de la raza española».

Las interdicciones de la iglesia católica en lo referido al aborto, la eutanasia y la anticoncepción supusieron, eso sí, una limitación en ese aspecto y la

⁸¹ NASH, M. «Aproximación al movimiento eugénico español: el Primer Curso Eugénico Español y la aportación del Dr. Sebastian Recassens». *Gimbernat, Revista Catalana d'Història de la Medicina i de la Ciència*, vol. IV, 19851, pp. 195-202.

⁸² ANDRÉS GRANÉL, Helena. «Anarquismo y sexualidad», en *Germinal. Revista de Estudios Libertarios*, núm. 4, 2007, pp. 65-84.

orientación lamarkista del evolucionismo en España y Latinoamérica orientó en mayor medida hacia la «eliminación de características indeseables» y a un enfoque psiquiátrico hacia los hijos de muchas mujeres republicanas con el fin de fueran criados por familias adictas al régimen franquista con el fin de «desactivar los genes» que se consideraban indeseables. Uno de los principales protagonistas de este proceso fue Antonio Vallejo-Nájera Lobón, catedrático de Psiquiatría en la Universidad de Valladolid, conocido también como «el Mengele español» por sus teorías y su participación en las depuraciones del franquismo. Dirigió la clínica psiquiátrica de Ciempozuelos, fue agregado cultural en la embajada de Berlín y no ocultó su afición al régimen nazi durante la Guerra Civil.

El proyecto era similar al desarrollado por Heinrich Himmler, amigo personal de Vallejo-Nájera, de «germanización» de niños polacos, en el marco de un proyecto de eugenesia positiva desarrollado en paralelo a la persecución de las personas con discapacidad, el llamado proyecto *lebensborn*, que pretendía aumentar la natalidad seleccionando mujeres con características raciales determinadas para ser fecundadas por miembros de las SS. Cuando el proyecto no dio los resultados esperados en términos de aumento de natalidad se procedió al secuestro de 250.000 niños y niñas, sobre todo polacos, con características consideradas «arias» para ser «germanizados» a través de las familias alemanas. Aquellos que posteriormente eran considerados inadecuados o desarrollaban una discapacidad eran eliminados a través de los mecanismos establecidos para la eutanasia masiva del proyecto Aktion T4.

Vallejo-Nájera mantuvo estrechos lazos con la entidad Auxilio Social, la organización del régimen encargada de atender a los huérfanos de guerra, de la que fue asesor médico. Vallejo-Nájera escribió abundantemente sobre la degeneración de la raza española, que, según él, habría ocurrido durante la República. En 1938, al amparo del régimen, creó el Gabinete de Investigaciones Psicológicas, que proporcionó al alto mando militar los argumentos «cien-

tíficos» necesarios para justificar por qué presentaban a sus adversarios como una especie infrahumana. Vallejo-Nájera fue ascendido a coronel.

Al finalizar la guerra se promulga el *decreto de 23 de noviembre 1940 sobre protección de los huérfanos de la Revolución nacional y de la guerra*, que dispone la guarda y custodia de todos los huérfanos encontrados. El 14 de diciembre de 1941 se promulgó la ley que permitía el cambio de nombre de los huérfanos republicanos, de los hijos de prisioneros, que no podían hacerse cargo de sus hijos, y de los bebés separados de sus madres en las prisiones inmediatamente después de nacer. Estas dos leyes permiten que los hijos de los republicanos que portarían en palabras de Vallejo Nájera «el gen rojo» pudieran ser adoptados y naturalizados como hijos de las familias del régimen⁸³. En 1938 había dirigido un estudio sobre los prisioneros de guerra republicanos, para determinar qué malformación llevaba al marxismo. En su libro *Eugenesia de la hispanidad y regeneración de la raza*, Vallejo defendía la «eugenesia positiva», cuyo fin era «multiplicar los selectos y dejar que perezcan los débiles».

Gradualmente el robo y reasignación de bebés tomo un carácter no eugénico y, de hecho, fueron especialmente bebés sin discapacidad y sanos los que fueron principal objeto de esos robos. Sin embargo, la esterilización forzada se mantuvo, a pesar de los prejuicios religiosos, y especialmente hacia las mujeres con discapacidad intelectual, aunque no de forma exclusiva en ellas. En América Latina y Caribe la eugenesia adoptó en la mayoría de los casos también ese carácter de «mejora de la raza» (identificando la supuestamente presente en cada país).

⁸³ YÉBENES, J. «Estudiar el gen rojo, la conversión del odio en ciencia de Vallejo-Nájera para justificar el Franquismo». *Diario Lanza Digital*. 6-9-2018: <https://www.lanzadigital.com/provincia/ciudad-real/en-busca-del-gen-rojo-la-conversion-del-odio-en-ciencia-de-vallejo-najera-para-justificar-el-franquismo>

En otros países la eugenesia se mantuvo de forma más o menos al margen de la legalidad, pero continuó como práctica habitual médica en los países escandinavos, EE.UU., Canadá y en muchos otros países. La esterilización de mujeres y niñas con discapacidad y el aborto terapéutico no consentido se convierten en *lex artis* de la práctica médica en la mayoría de los países del mundo hasta que comienza gradualmente la aplicación de la Convención de Naciones Unidas de 2006.

EL DESARROLLO DEL MODELO SOCIAL CONTEMPORÁNEO

Surgimiento de la bioética

La bioética como campo abarca el estudio sobre las cuestiones éticas acerca de la vida que surgen en las relaciones entre las diferentes ciencias de la salud, la biología, la política, el derecho y la filosofía. El término bioética surge en 1970 y fue acuñado por el oncólogo Van Rensselaer Potter en un artículo sobre «la ciencia de la supervivencia». Más adelante escribió un libro titulado *Bioética, un puente hacia el futuro*. La Bioética pretende establecer un marco de referencia aceptable por un amplio consenso social sobre los profundos problemas surgidos en torno a la biotecnología.

Los principios fundamentales de la bioética fueron formulados por los bioeticistas Tom L. Beauchamp y James F. Childress en 1977, que definieron cuatro principios básicos: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia.

Principio de autonomía. Expresa el derecho a la libertad de autodeterminación en ausencia de constricciones y de presiones externas. Representa a menudo la voluntad de una persona de aceptar un tratamiento, rehabilitación o de participar en una investigación bajo una debida información sobre ella. Se considera el principio rector más importante de la bioética y un elemento clave del «modelo social de la discapacidad».

El principio de autonomía puede formularse como la «obligación de cada sujeto a respetar sus propios principios y valores y a desarrollar el proyecto de vida que ha elaborado en función de los mismos». Dicho principio nos obliga a cada uno a actuar de acuerdo a nuestra conciencia moral haciéndonos responsables de nuestros actos. El principio de autonomía de las personas exige a los demás la obligación de respetar sus opciones morales, y es el que determina las obligaciones de beneficencia que tenemos para con las mismas. El respeto a la dignidad de los seres humanos pasa por el respeto a la diferencia. (Goikoetxea, 1998: 35).

El principio de beneficencia que va más allá del juramento hipocrático de «no dañar». Implica actuar en beneficio de otros, en mejor beneficio de las personas, de las personas concretas e individuales, no de abstracciones como «la especie» o «la raza», y muchas veces al margen de la opinión o creencia del profesional de la salud. Presupone en el investigador unos conocimientos suficientes para determinar los riesgos y beneficios potenciales de sus actuaciones y debe partir de lo que la persona considera un bien para ella misma. Queda fuera del principio cualquier tipo de «despotismo ilustrado» que pretenda el bien de alguien contra su voluntad.

Principio de no maleficencia. Sería la renovación del juramento hipocrático, que interpretado en nuestros términos implica, además de no dañar a las personas, el rechazo de aquellos desarrollos biotecnológicos que impliquen un riesgo presente o futuro para los seres humanos. El principio de no maleficencia implica a menudo determinar cuál es el mal menor necesario entre varios a elegir.

Principio de justicia. Volviendo al principio del derecho romano de «dar a cada cual como corresponda», pretende actuar para disminuir situaciones de desigualdad en la sociedad. Por poner un ejemplo, evitando

que se limite el acceso a sistemas de sostenimiento de vida a las personas con discapacidad durante una pandemia como la provocada por la covid-19, en la que existían recursos médicos limitados y estos podían ponerse a disposición de quien pudiera acceder a ellos pagando, en un mercado privado de la salud, o limitar su utilización por personas que se considerara, por parte de los profesionales sanitarios, que tenían un menor «valor social».

Estos cuatro principios se oponen frontalmente a la posibilidad de prácticas eugenésicas en los seres humanos.

La preocupación por las cuestiones éticas que iban más allá de lo puramente médico, abarcando todo el ámbito de salud y de la biología y la necesidad de poner al ser humano en el centro de cualquier modelo de abordaje científico es bastante anterior. Tiene su origen en el Código de Núremberg. Se trata de un tratado internacional de 1947 surgido como resultado de los juicios contra los doctores responsables de los crímenes realizados durante la Segunda Guerra Mundial en Alemania. En este código se limitan en la práctica científica los medios a emplear con independencia de los fines que se persigan (lo que se define actualmente como «ética deontológica») y se pone el consentimiento de la persona y la soberanía sobre su propio cuerpo frente a cualquier otra consideración científica. Posteriormente la Declaración de Helsinki, en 1964, elaborada por la Asociación Médica Mundial, introduce criterios adicionales que inciden en el diseño ético y la conducta de la investigación médica y enfatiza la necesidad de una revisión ética rigurosa y transparente por parte de entidades independientes, además de priorizar el bienestar de las personas individuales sobre los intereses de la ciencia o la sociedad.

La visión idealizada de la ciencia y del avance científico se había derrumbado de forma estrepitosa a mediados del siglo XX. El modelo tradicional del átomo cae ante la mecánica cuántica y el universo de las partículas se vuelve complejo y contraintuitivo, alejado de toda experiencia racional, la Teoría de

la Relatividad deforma el espacio, lo mezcla con el tiempo y le atribuye propiedades que entran en conflicto con el sentido común y con la observación del mundo. El mundo de lo microscópico y de lo macroscópico se aleja de la experiencia cotidiana del individuo y se llena de «monstruos» como las ondas-partícula o los agujeros negros. Objetos aún más contraintuitivos brotan de las matemáticas, como el Teorema de Gödel, que pone en cuestión la misma posibilidad del proyecto logicista de fundamentación axiomática de la matemática y, por tanto, de la física y del resto de las ciencias. La ciencia se convierte en «magia» para buena parte de la sociedad que entiende solamente los avances de la tecnología, la ciencia aplicada y sus consecuencias a su vida cotidiana.

Junto al horror de los experimentos en los campos de concentración y el programa de exterminio *Aktion T4*, la consecuencia más directa que se transmite a la sociedad de la capacidad de desarrollo de la ciencia aplicada es la posibilidad cierta de la destrucción de la humanidad mediante el uso de armamento nuclear. La ciencia empieza a perder el papel social en el que se le atribuía un valor absoluto con independencia de sus fines. Se empieza a crear el caldo de cultivo para el abandono de un «modelo médico» de abordaje de la discapacidad en favor de un modelo basado en los derechos humanos.

Funcionalismo y accesibilidad

En las décadas de 1930 y 1940 surge el movimiento del funcionalismo orgánico escandinavo. Un movimiento derivado del racionalismo y del funcionalismo promovido por los arquitectos escandinavos y el estadounidense Frank Lloyd Wright.

Es un movimiento que prioriza la vida de la persona y trata de adaptar los espacios para su uso racional. Se busca además una simplificación estructural y constructiva. Se intenta crear ambientes para las personas, de hecho, «para todas las personas» (*design for all*).

Hacia finales de la década de los cincuenta se produce un acontecimiento muy significativo. El danés Bank-Mikkelsen utiliza en 1959 por primera vez, referido al ámbito de la discapacidad, el concepto de normalización, entendido como «*la posibilidad de que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible*», precursor de los conceptos de integración y de inclusión. En los años 60 surgirá el diseño ergonómico, anticipando la noción de diseño centrado en la persona. La política social sueca de la siguiente década, y en especial referida a la accesibilidad, forjó el concepto de «una ciudad para todos». Ello no es obstáculo para que, paralelamente, se siga desarrollando un programa eugenésico de higiene racial en el país y de eugenesia dirigido hacia las personas con discapacidad.

En 1974 la «Reunión del Grupo de Expertos sobre el Diseño Libre de Barreras» celebrada en Nueva York establece la necesidad de la eliminación de las barreras que dificultan que las personas con discapacidad puedan participar plenamente en la sociedad y la necesidad de formar a profesionales de la arquitectura y la urbanística.

En 1989 el arquitecto Ronald L. Mace desarrolla la noción de *diseño universal*, que va más allá del de accesibilidad. Basándose en su experiencia como persona con movilidad reducida y usuaria de silla de ruedas, busca la creación de productos y entornos diseñados de modo que sean utilizables por todas las personas en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación. Es decir, pensando a la hora de diseñar en un amplio rango de diversidad humana a la hora de su uso.

Por tanto, a lo largo del siglo se va desarrollando una sensibilidad y una serie de criterios que se plasman, sobre todo, en la accesibilidad física como un valor, aplicada en primer lugar a la edificación y después al urbanismo y finalmente a todo tipo de productos y servicios. Del mismo modo, se extiende la accesibilidad y la idea de diseño universal desde la discapacidad física al resto de las discapacidades. En primer lugar, hacia las sensoriales, mediante

adaptaciones de la información visual y acústica, y más tarde al resto. Se acaba por comprender que es el entorno el principal factor sobre el que se tiene que incidir si se quiere proporcionar una mayor autonomía a las personas. La persona puede recibir apoyos y recibir rehabilitación, pero es fundamental que los entornos cambien y se piensen para que sean habitados por la diversidad que la humanidad representa.

Revolución farmacológica, antipsiquiatría y desinstitucionalización

En 1880 un médico suizo, Gottlieb Burkhart buscaba encontrar un método quirúrgico para curar la esquizofrenia. Realizó una operación a dos pacientes retirándoles una parte de su corteza cerebral. Uno de ellos murió, pero el otro sobrevivió y se consideró que la operación había sido un éxito ya que había dejado de tener alucinaciones. A los pocos días el paciente superviviente se suicidó. A continuación, y a pesar de ello, el experimento sirvió de base a muchas investigaciones similares.

En 1935 el psiquiatra portugués Egas Moniz publica un trabajo en el que propone la lobotomía como el remedio a las enfermedades mentales severas. La lobotomía consiste en un tratamiento que tiene como resultado que las personas con discapacidad psicosocial que sufren el tratamiento se vuelvan sumisas y dóciles y no tengan brotes violentos si este era uno de los síntomas de su situación. Moniz fue galardonado con el premio Nobel de medicina, aunque la mayoría de los pacientes lobotomizados no experimentaban una mejora significativa.

Miles de doctores aplicarán la lobotomía de forma abusiva e innecesaria durante décadas, especialmente en los Estados Unidos, incluso con niños con déficit de atención e hiperactividad y con discapacidades del desarrollo. En 1945 la técnica se perfecciona mediante el uso de un punzón clavado de un martillazo por encima de la órbita del ojo, seccionando el lóbulo prefrontal y

desconectándolo del tálamo. La operación no requería la presencia de un cirujano, anestesia ni preoperatorio y la practicaban todo tipo de médicos. Se calcula que se practicaron más de 50.000 lobotomías en Estados Unidos entre los años 40 y 60. En Reino Unido y los países nórdicos también se extendió el uso de la lobotomía, afectando a más de 25.000 personas lobotomizadas. Cabe destacar su aplicación a «hijas desobedientes» y a sufragistas para «currarlas» de su rebeldía. También fue una «terapia» aplicada a la homosexualidad.

En los años 50 la lobotomía es sustituida en buena medida por la terapia electroconvulsiva, el conocido como electroshock, que se había desarrollado con el auge del «galvanismo» en los años 30. La moda de utilizar la electricidad como tratamiento para todo tipo de trastornos tuvo en buena medida un componente pseudocientífico, como ocurrirá con el uso de sustancias radioactivas cuando aún no se conocían a fondo sus efectos secundarios. El electroshock fue inventado por el neurólogo italiano Ugo Cerletti, tras observar su uso en un matadero y cómo las convulsiones tranquilizaban a los animales en el proceso de matanza:

«Fui al matadero. Colocaban en las sienes de los cerdos unas grandes pinzas metálicas que estaban conectadas a la corriente eléctrica (125 voltios). Los cerdos quedaban inconscientes, agarrotados, y unos segundos más tarde se agitaban como consecuencia de las convulsiones. Sentí que podíamos aventurarnos a probarlo en personas.»

En 1938 se utilizó por primera vez para tratar a una persona con esquizofrenia. Como en el caso de la lobotomía, la psiquiatría estadounidense fue la abanderada de su uso después de la Segunda Guerra Mundial. Se aplicó abundantemente en el tratamiento psiquiátrico como remedio aplicable a numerosos trastornos. También se consideró que era adecuada para el tratamiento de la homosexualidad y para la «depresión femenina».

También a partir de los años 50 se desarrolla la llamada «revolución psicofarmacológica». Se desarrollan una serie de tratamientos químicos orientados a la supresión de los síntomas de la enfermedad mental. Se empieza a utilizar litio y otras sustancias como antimaníacos, también otro tipo de anti-depresivos, antipsicóticos y ansiolíticos que dan como resultado un tratamiento basado en la psicofarmacología que gradualmente va desplazando a otros planteamientos. Esta revolución lleva aparejada una gradual «desinstitucionalización psiquiátrica», ya que el tratamiento ambulatorio con psicofármacos se presenta como alternativa a la reclusión en manicomios.

Por supuesto, también se produce un abuso en el tratamiento con psicofármacos. Con frecuencia la persona con discapacidad psicosocial pasa por diferentes tratamientos, dosis, ajustes, etc. sin que se le informe de los efectos secundarios y de las alternativas terapéuticas, de las ventajas e inconvenientes del tratamiento antes de ser sometida a ellos. La antipsiquiatría denuncia la existencia de «etiquetas diagnósticas» que van asociadas a tratamientos con efectos secundarios muchas veces menos deseables que la ausencia de tratamiento, y que los tratamientos están vinculados a los intereses económicos de la industria farmacéutica. En este sentido el tratamiento psicológico mediante distintas fórmulas de psicoterapia se convierte en un aliado de la antipsiquiatría. A finales de los años 70 surge el «Movimiento de supervivientes de la psiquiatría» en el marco del movimiento por los derechos civiles en EE.UU.

La psiquiatría comunitaria, la psicofarmacología y la psicoterapia impulsan el proceso de desinstitucionalización en todo el mundo. Gradualmente muchos centros de internamiento psiquiátrico van desapareciendo y las personas con discapacidad psicosocial «vuelven» a sus casas. Se trata de un proceso en general mal planificado e insuficientemente dotado de recursos que traslada muchas veces la reclusión a los domicilios con sus familiares o pone en situación de calle a muchas personas que no tienen los apoyos necesarios para una vida independiente y autónoma.

El Movimiento de Vida independiente

A pesar de que asociamos el racismo de la primera mitad del siglo veinte con el III Reich, al igual que hacemos con la eugenesia, en realidad los Estados Unidos eran en buena medida la vanguardia y los protagonistas de políticas racistas y eugenistas que no solamente existían antes que en Alemania, sino que incluso se prolongan después de la Segunda Guerra Mundial.

En los años cincuenta comienza un movimiento por los derechos civiles de las personas negras y contra la segregación racial. Es un movimiento fundamentalmente no violento y protagonizado por figuras como Rosa Parks y Martin Luther King, que culmina con la marcha sobre Washington en agosto de 1963 y la *Civil Rigths Act* de 1964⁸⁴ en la que reconoce formalmente la igualdad y prohíbe la segregación racial en escuelas y lugares públicos. Las leyes racistas quedan derogadas formalmente a partir de esta fecha.

Directamente inspirada por la lucha por los derechos civiles de los años cincuenta, surge el movimiento por la vida independiente. En 1962 la Universidad de Berkeley acepta por primera vez a un estudiante con una gran discapacidad. Se trata de Ed Roberts, que había tenido poliomielitis a los catorce años y como consecuencia de ello tenía una movilidad muy reducida.

Roberts era un estudiante notable, pero tuvo dificultades para completar sus estudios secundarios ya que las asignaturas de educación vial y de educación física le exigían que superara las mismas pruebas, sin ajustes razonables, que el resto del alumnado. Sin embargo, finalmente consiguió su admisión en la prestigiosa universidad californiana.

⁸⁴ *Civil Rigths Act*, Ley del Congreso 88-352, promulgada el 2 de julio de 1964.

Ello implicó una necesidad de apoyos para el desarrollo de sus estudios, en buena medida procurados por su madre que hizo las funciones de asistencia personal. También requirió adaptación de entornos para facilitar el acceso a las clases a personas con movilidad reducida, lo que abrió el campus a la posibilidad de que otras personas pudieran acceder y formar un grupo representativo de personas con discapacidad.

Al finalizar los estudios se convirtió en un activista de los derechos civiles de las personas con discapacidad. Durante sus estudios se alojó en una habitación de un hospital cercano que fue adecuada con la intención de que el espacio tuviera un carácter residencial y no médico. La presencia de Ed en Berkeley obligó a reformar y adecuar muchos espacios públicos de la universidad.

Se incorporaron un gran número de activistas con discapacidad y se creó el primer centro de vida independiente en la Universidad de Berkeley en 1972. El movimiento reivindicó la visibilidad de las personas con discapacidad, la no discriminación, el rechazo al modelo biomédico tradicional y la reivindicación de un «enfoque sobre los derechos». El lema del movimiento se convirtió en «*nada sobre nosotros sin nosotros*», en alusión al paternalismo inherente en el modelo médico de la discapacidad presente hasta el momento.

Aún bajo un paradigma médico-rehabilitador, se promulga en 1973 la *Rehabilitation Act*, que regula los servicios de rehabilitación desde el respeto a las personas con discapacidad y establece responsabilidades especiales para el Departamento Federal de Salud y Servicios Humanos, obligando a la coordinación de todos los programas dirigidos a los individuos con discapacidad, en el ámbito de la salud, los servicios sociales y la educación.

Un hecho clave es que la sección 504 de la *Rehabilitation Act* de 1973 prohíbe a todos los programas o actividades, ya sean públicos o privados que reciben fondos federales discriminar basándose en la discapacidad. A su vez, la sección 504 empieza a aplicarse a los distritos escolares públicos bajo la

supervisión de la Oficina Federal para Derechos Civiles del Departamento de Educación de EE.UU.

Poco después y como consecuencia de la *Rehabilitation Act*, en 1975 se concreta la no discriminación de las personas con discapacidad en los centros educativos través de la *All Handicapped Children Act*, que en 1990 pasa a llamarse *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA). Desde esa fecha los centros de enseñanza son los que deberán adaptarse para no tener que segregarse al alumnado con discapacidad y tienen la obligación de proporcionar los medios necesarios para ello, pero sin excluir el derecho a una educación especial bajo ciertas circunstancias.

En 1986 Ronald Reagan aprueba la Ley de educación para sordos, y establece el antiguo colegio para sordos Gallaudet como centro universitario, La Universidad Gallaudet había sido siempre dirigida por personas no sordas y, la mayoría de ellas, ni tan siquiera hablaban la lengua de signos estadounidense. Se produce un movimiento de protesta entre el alumnado que exige que el próximo presidente sea una persona sorda. En 1988 se nombra como presidenta a una persona oyente y sin conocimiento de lengua de signos, descartando a dos candidaturas de personas sordas. La universidad estalla en revueltas bajo el lema «un presidente sordo ahora» y finalmente es elegido King Jordan como octavo presidente de Gallaudet.

En 1990 se promulga la *Ley para establecer una prohibición clara y completa en la discriminación por motivos de discapacidad*, firmada George H. W. Bush el 26 de julio y enmendada con cambios y puesta en efecto el 1 de enero de 2009. La *Americans With Disabilities Act* (ADA), es decir la *Ley de los estadounidenses con discapacidad*, es una amplia ley de derechos civiles de carácter similar a la *Civil Rights Act* de 1964 que eliminaba la discriminación racial. Regula los derechos relacionados con el empleo, el acceso a los servicios, el transporte, las telecomunicaciones, etc., tanto si son de carácter público como privado.

La ADA y la IDEA pasan a formar un potente sistema de protección y garantía de no discriminación y de inclusión de las personas con discapacidad en los Estados Unidos. En 2008 se procede a una revisión de la ADA y las nuevas enmiendas entran en vigor en enero de 2009.

La ADA servirá de modelo, junto a los desarrollos legislativos realizados por la ONU y sus agencias, y muy en especial las clasificaciones de la OMS de la funcionalidad, de la salud y de la discapacidad, para el desarrollo normativo de los derechos de las personas con discapacidad en otros países y para la elaboración de la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

El modelo de ocupación humana

La terapia a través de la actividad física y la ocupación ha sido una actividad rehabilitadora que podemos encontrar en muchos momentos de la historia. Numerosos médicos han prescrito diferentes actividades a sus pacientes, con y sin discapacidad, con el fin mejorar el pronóstico y la autonomía de las personas. A lo largo de este libro hemos vistos varios ejemplos históricos de estas prácticas.

Alrededor de las dos grandes guerras mundiales del siglo XX se desarrolló notablemente la rehabilitación en torno a los soldados que regresaban del frente de batalla con secuelas de la guerra. Como hemos ido viendo también a lo largo de la historia, el ámbito militar mueve en muchas ocasiones los cambios y las actuaciones sobre las personas con discapacidad antes que las instituciones civiles.

Desde comienzos de siglo y especialmente a partir de la Primera Guerra Mundial la fisioterapia, como disciplina orientada a la rehabilitación de las estructuras corporales a través de diferentes técnicas y ejercicios cobra importancia y comienza a impartirse su docencia en las universidades.

En 1917 se crea en los Estados Unidos la Asociación Americana de Terapia Ocupacional que acabará adoptando un modelo de rehabilitación basado en la ocupación humana y en el desarrollo de capacidades orientadas a la autonomía personal más que en la mera «curación». Su desarrollo estará fuertemente marcado por las dos guerras mundiales. De hecho, en 1918 se crea un programa de rehabilitación profesional para veteranos que hasta 1928 atiende a 675.000 excombatientes y al que gradualmente va accediendo la población civil.

Gary Kielhofner desarrolla en los años 80 un método propio de la terapia ocupacional llamado «el modelo de ocupación humana». Se centra en la involucración en situaciones vitales a través de las actividades de la vida diaria (AVD) y en la participación y la capacitación para situaciones de la vida cotidiana desde una perspectiva que se centra, más que en la estructura corporal, en las funciones corporales y también mentales. Busca la autonomía de la persona por encima de su rehabilitación y utiliza métodos propios orientados a reestablecer o a conseguir la mayor autonomía posible en las personas.

El papel de las Naciones Unidas

Hasta la Segunda Guerra Mundial encontramos numerosas referencias legislativas relativas a la protección y seguridad social y, gradualmente, sobre la rehabilitación de este grupo social, pero nunca desde un enfoque de derechos tal y como hoy lo entendemos.

En 1944 la Organización Internacional del Trabajo (OIT), fundada en 1919 y que posteriormente pasaría a ser una de las agencias de las Naciones Unidas, hizo uno de los primeros reconocimientos explícitos a los derechos de las personas con discapacidad. En una recomendación global estableció que las personas con discapacidad *«cualquiera sea el origen de su invalidez, deberían recibir oportunidades totales de rehabilitación, asesoramiento profe-*

sional especializado, formación, reconversión profesional y empleo en trabajo útil»⁸⁵.

En el mismo año el gobierno de Reino Unido pone en marcha la Ley de Empleo de Discapacidad⁸⁶, que concede derechos laborales a las personas con discapacidad como consecuencia de la necesidad que vio el gobierno de aumentar las previsiones para los militares heridos que habían vuelto de la guerra.

En 1948 se produce el hito de la aprobación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos por parte de la Asamblea General de la ONU. En ella no hay ninguna alusión directa a las personas con discapacidad ni a otros términos equivalentes de la época, tan solo, en el artículo 2 se dice:

«Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole».

Al igual que en la Constitución Española o en otras declaraciones de derechos, se enumeran una serie de distinciones que se entiende que pueden ser motivo discriminación en materia de derechos y libertades, que se refieren a colectivos «vulnerables» y cuya inclusión debe ser explícita a fin de evitar la discriminación de los mismos. Por supuesto deja abierta la posibilidad de no discriminar a personas por distinciones «de toda índole», donde quedarían incluidas las personas con discapacidad, y otros colectivos no citados, como el LGTBI, por ejemplo. Debemos entender que, en principio, en 1948, la discriminación de las personas con discapacidad aún no constituye un criterio que justifique una mención explícita a este grupo social.

⁸⁵ OIT, *Recomendación sobre la organización del empleo* (transición de la guerra a la paz), 1944 (núm. 71).

⁸⁶ *Disabled Persons (Employment) Act 1944*.

En 1949 la comisión social de la ONU realiza la recomendación de desarrollar un *programa de rehabilitación de minusválidos físicos y ciegos*, y en 1950 la resolución 309 E(XI) del Consejo Económico y Social de la ONU pide a la Secretaría General un programa internacional de rehabilitación de minusválidos físicos. Este programa se aprobará en 1955. En este contexto de promoción de la rehabilitación entre las personas con discapacidad se celebran los primeros juegos paralímpicos en Roma en 1960 dirigidos a personas con parálisis⁸⁷.

La ONU continúa su tarea de reconocimiento y de demanda de los derechos de las personas con discapacidad con la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental en la Asamblea General de Naciones Unidas⁸⁸ en 1971, como ampliación de la Carta y con la intención de extender los derechos a las personas con discapacidad en favor de la dignidad humana. En el mismo sentido se realiza la *Declaración de los Derechos de los Impedidos*⁸⁹ en 1975 y la resolución del Consejo Económico y Social de la ONU para la *prevención de la discapacidad y rehabilitación de las personas con minusvalías*. Solamente un año antes se había derogado en Chicago la última de las «*Ugly laws*» que impedían a personas con discapacidad mostrarse en lugares públicos.

El término discapacidad y minusvalía se venían usando hace varias décadas, pero también junto a otros términos de todo tipo. Hay una inquietud por unificar la nomenclatura de la discapacidad, algo, por otro lado, necesario para poder legislar adecuadamente y garantizar los derechos de las personas en base a una noción clara y distinguible de las personas sobre las que se puede extender la protección de la ley.

⁸⁷ De ahí que el término etimológicamente correcto sea el de «*paralimpiadas*» y no el de «*parao-limpiadas*», ya que el prefijo de la palabra se refiere a la parálisis y no a una actividad paralela a las olimpiadas.

⁸⁸ *Resolución UN 2856 (XXVI), 20 de diciembre de 1971.*

⁸⁹ *Resolución UN 3447 del 9 de diciembre de 1975.*

En 1980 la Organización Mundial de la Salud publica la *clasificación internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías* (CIDDM)⁹⁰.

La OMS había iniciado un proceso experimental de desarrollar como complemento de la CIE, la clasificación internacional de la enfermedad, una nomenclatura que unificara el caos de términos existentes hasta la fecha. El objetivo principal era clasificar las consecuencias de la enfermedad y no tanto recopilar sus causas. Esto representa un enfoque social novedoso y que responde a las demandas del propio movimiento de las personas con discapacidad, que participan en la elaboración del documento a través de sus organizaciones representantes. El principal avance consiste en definir la minusvalía (actualmente la noción de discapacidad) como una relación con el entorno y no como una propiedad intrínseca de los individuos.

Los principales conceptos que recoge la CIDDM son los siguientes:

Deficiencia: Dentro de la experiencia de salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad: Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Minusvalía: Dentro de la experiencia de salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

⁹⁰ Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. IMSERSO. 1983. Madrid.

La ONU pone en marcha el programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad⁹¹ en 1982 y por su parte la OIT firma el Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas⁹² el año siguiente. Se empieza a plantear desde un primer momento que los conceptos definidos por la OMS son un avance, pero resultan insuficientes y se plantea una revisión completa a partir de 1993. El documento publicado en 2001, la segunda edición de la CIDDM, se denominará *Clasificación Internacional de la Funcionalidad, la Discapacidad y la Salud (CIF)*⁹³ y supondrá un giro conceptual hacia el paradigma de la visión social de las personas con discapacidad. Se redefine el concepto de «minusválido» como «persona con discapacidad» y se desarrolla un sistema de clasificación basado en las restricciones funcionales de los distintos sistemas y estructuras corporales y mentales y la relación de estas limitaciones con las dificultades para involucrarse en situaciones vitales. Tras el largo proceso de revisión, el 22 de mayo de 2001, en la 54.^a Asamblea de la Organización Mundial de la Salud es aprobado el documento.

Los conceptos relacionados con las «las personas con discapacidad» pasan a definirse de la siguiente manera:

Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

Estructuras corporales: son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

Deficiencias: son los problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación o una pérdida.

⁹¹ Resolución 37/52, del 3 de diciembre de 1982 de la Asamblea general de la ONU.

⁹² OIT Convenio 159. 1983.

⁹³ Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. IMSERSO. Madrid, 2001.

Actividad: es el desempeño/realización de una tarea o acción por parte de un individuo.

Limitaciones en la Actividad: son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.

Participación: es el acto de involucrarse en una situación vital.

Restricciones en la Participación: son problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Factores Ambientales: constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.

La CIF se convierte en una herramienta útil de valoración de la discapacidad, la *World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS-II)*, que permite realizar una descripción funcional de las capacidades y barreras que afronta una persona y establecer una valoración global del grado de discapacidad. Esto facilita una definición más precisa de cara a la eficacia en la aplicación de las leyes, ya que es posible determinar por un tribunal de valoración si existe la condición jurídica de ser persona con discapacidad conforme a unos criterios objetivos y homogéneos, incluso a nivel internacional.

En la CIF la conexión causal entre enfermedad y discapacidad desaparece y se sustituye por la relación entre la funcionalidad y la participación en situaciones vitales sociales. La CIF habla, no de consecuencias de enfermedades, sino de los aspectos componentes de la salud y cómo afectan a la participación en la sociedad, lo que facilita también su incorporación a un enfoque de derechos. La filosofía de la CIDDM y de la CIF, junto a la ADA estadounidense y las resoluciones de la ONU y la OIT configurarán la base teórica sobre la que se desarrollará la Convención de la ONU y numerosa doctrina jurídica en diferentes países.

La Convención de 2006

Ya en el siglo XXI y durante la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 en Nueva York se aprueba la *Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad*, un tratado internacional vinculante para los estados firmantes. El tratado es un documento extenso y pormenorizado que concreta todos los derechos humanos reconocidos al caso particular de las personas con discapacidad.

La Convención recoge y enumera todos los aspectos posibles en los que las personas con discapacidad pueden ser discriminadas y privadas de sus derechos, haciendo especial mención de las mujeres y las niñas y niños con discapacidad para que puedan gozar de plena igualdad ante la ley. Al igual que la *Declaración de los derechos de la infancia* de 1989 o la *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer* de año 1979 se trata de una concreción de los acuerdos más generales anteriores. Realmente el contenido material de estos tratados pretende equivaler a la afirmación de que todos y cada uno de los derechos humanos se aplican a este colectivo concreto, pero atendiendo a aquellos aspectos que podrían no quedar sobrentendidos o aquellas cuestiones específicas que les afectan especialmente como pueda ser, en el caso de la discapacidad, todo lo referido a la accesibilidad universal.

Entre los derechos expresamente recogidos en la convención, está el derecho a la vida independiente, igualdad de oportunidades, educación inclusiva en todos los niveles de enseñanza, respeto a las diferencias en razón de discapacidad, la plena movilidad, el derecho a la rehabilitación y a la capacitación, el derecho a un nivel de vida adecuado, a la participación pública, a la recreación, el ocio y el deporte, el acceso a la información y una serie de obligaciones por parte de los estados de establecer mecanismos para la eliminación de las barreras existentes, tanto físicas como de comunicación.

La convención se acompaña de un *protocolo facultativo*, que es un protocolo adicional y opcional. Se aprobó el 13 de diciembre de 2006, y entró en vigor al mismo tiempo que la Convención. Pretende ser un instrumento de denuncia individual de las violaciones de la convención similar al *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*. Los países firmantes se comprometen a reconocer la competencia del *Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* a la hora de estudiar las denuncias individuales. El comité puede solicitar información y realizar recomendaciones a los países, a la manera de otros tribunales internacionales existentes como el TEDH.

Las leyes en España

Durante el reinado de Felipe II en el siglo XVI se recopilan las leyes de la Corona española con la intención de reunir y codificar las leyes dispersas que habían sido promulgadas anteriormente. La Nueva Recopilación constaba de varios libros que cubrían una amplia gama de temas legales, desde leyes civiles hasta penales, y fue una importante fuente de derecho en España durante varios siglos. En lo que se refiere a la discapacidad, sobre todo encontramos leyes que regulan la mendicidad de las personas con discapacidad.

En la «Novísima recopilación», codificación de leyes castellanas y de los reinos de los reyes de España, publicada en tiempos de Carlos III, encontramos más normas referidas de este estilo, regulando qué «pobres y ciegos» están habilitados a pedir limosna y también órdenes de recogida y confinamiento de personas con discapacidad, así como la creación de registros de mendigos hábiles e inhábiles, en busca de autorizar la limosna solamente a los «verdaderos pobres». También algún tímido intento de beneficencia pública obligando a la creación de «diputaciones de barrio» para el «socorro de impedidos».

Es en el siglo XIX cuando empiezan a crearse a través de reales órdenes el Real Colegio de Sordomudos y se regula la enseñanza de personas sordas, incluyendo la enseñanza universitaria.

Como hemos señalado, a partir de 1849 aparecen leyes de beneficencia y gradualmente el estado asume competencias en materia de protección social.

En 1881 la Ley de Enjuiciamiento Civil regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y su tutela y curatela. También se autoriza expresamente el testimonio de las personas sordas.

«Los sordomudos podrán ser admitidos como testigos en el caso de que por saber leer y escribir, puedan dar sus declaraciones por escrito.»

En 1900 se desarrolla la Ley sobre accidentes de trabajo que pone en marcha un sistema de seguridad social para las personas trabajadoras. En 1908 se crea el Instituto Nacional de Previsión y en 1910 el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales. Casi todas las leyes promulgadas durante la primera mitad del siglo XX se referirán a la regulación de los colegios nacionales de personas con discapacidades concretas. En términos de la época: sordomudos, ciegos y anormales.

Durante la dictadura se crea un amplio sistema de seguridad social basado en las pensiones de invalidez y apoyado en los seguros sociales de las personas trabajadoras.

Con la llegada de la democracia el modelo de estado se empezará a basar en el modelo de estado social y de derecho, lo que supondrá un aumento significativo de la responsabilidad del estado sobre cualquier cuestión social.

En España, como en otros muchos estados de nuestro entorno, hay dos etapas claramente diferenciadas en los textos constitucionales y que marcan una evolución desde las primeras constituciones liberales, con un sistema «mí-

nimo» de derechos, hasta otro período en la que se toma como referencia el modelo constitucionalista alemán del «estado social y de derecho» (*sozialer Rechtsstaat*), donde se hacen explícitos gran número de determinaciones vinculantes para las políticas de los gobiernos. El estado español, constituido como un estado social y de derecho en la constitución de 1978, asume la responsabilidad y la obligación activa de garantizar ciertos servicios y atenciones básicas a la ciudadanía e incluso una cierta redistribución de los recursos y la riqueza del país como un mandato constitucional.

El texto de 1978 es anterior a la CIDDM, por lo que hasta 2024 el artículo referido a las personas con discapacidad estaba formulado en unos términos que resultan llamativos hoy en día.

El artículo 49 decía expresamente:

«Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.»

Se trata de un texto que, al tenor de todo lo expuesto, se enmarcaría en un paradigma de un «modelo médico». El texto se centra en la atención a la enfermedad y la rehabilitación y no en el ejercicio y la defensa de los derechos.

La reforma del texto constitucional de 2024, impulsada por la Convención de la ONU y que fue objeto de reivindicación por parte del movimiento de la discapacidad durante décadas modifica el contenido material de la siguiente manera.

1. Las personas con discapacidad ejercen los derechos previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas. Se regulará por ley la protección especial que sea necesaria para dicho ejercicio.

2. Los poderes públicos impulsarán las políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles. Asimismo, fomentarán la participación de sus organizaciones, en los términos que la ley establezca. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y los menores con discapacidad.

Hay un largo recorrido legislativo que se desarrolla en paralelo la evolución que hemos visto y que comienza en 1982 bajo la influencia de la reciente publicación de la CIDDIM por parte de la OMS. En este año se promulga la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, la LISMI. Esta norma desarrolla por primera vez el artículo 49 de la Constitución contemplando prestaciones y ayudas al empleo ordinario y especial para las personas con discapacidad, aunque se centra en el modelo médico rehabilitador a la hora de garantizar los recursos necesarios para la atención y el cuidado en forma de un tratamiento prestado por profesionales sanitarios. La Ley General de Sanidad de 1986, en lo que afecta a las personas con discapacidad seguirá esta misma orientación.

En estas reformas legislativas que se van a desarrollar encontramos una intensa actividad de lucha y reivindicación por parte del movimiento organizado de la discapacidad. Con carácter general los gobiernos de diferentes partidos y la mesa del Congreso sobre discapacidad se muestran receptivos y dialogantes a la hora de incorporar las aportaciones de estas entidades.

En la Ley 1/1998, de 5 de mayo, de *Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y de la Comunicación* ya encontramos un claro

enfoque social y una evidente influencia de la *Americans with Disabilities Act*. Es una ley enfocada en la garantía de derechos y la supresión de barreras, que prevé mecanismos de sanción y plazos de cumplimiento para la completa accesibilidad de todos los productos y servicios públicos y privados en la misma dirección que la ADA.

En 2003 se suma a la LISMI de 1983 la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* (LIONDAU), que amplía el enfoque rehabilitador de la LISMI aumentando el nivel de protección de derechos desde un enfoque social e incorporando la nomenclatura de la CIF. Adopta claramente un modelo social de la discapacidad en el mismo sentido que la ADA:

Artículo 1.1 Esta ley tiene por objeto establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución.

A estos efectos, se entiende por igualdad de oportunidades la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por motivo de o sobre la base de discapacidad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Asimismo, se entiende por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social.

En 2006, casi simultáneamente a la publicación de la Convención, se promulga la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, significativamente conocida, no como, «ley de autonomía personal», sino como «*ley de dependencia*». Un proyecto inicialmente impulsado por el movimiento organizado por la discapacidad pero que gradualmente se centra en la atención a las situaciones de dependencia (y de forma insuficiente) y no de promover la autonomía.

En este sentido se manifiesta el modelo de atención que aún está presente en la percepción pública de una ley orientada a favorecer el máximo desarrollo de la independencia de las personas en situación de dependencia, es entendida como un mero instrumento para regular las ayudas de las personas cuidadoras. La ley establece mecanismos de ayuda a las familias y a las personas dependientes y desarrolla la figura del asistente personal, con escaso desarrollo real, y de la teleasistencia.

En virtud del artículo 96 de la Constitución Española⁹⁴ la Convención y su protocolo facultativo son partes eficaces del ordenamiento jurídico del estado español desde su ratificación y publicación en el Boletín Oficial del Estado. Con ello se culmina también, una vez adaptada la legislación española a la Convención, un proceso de gradual reconocimiento de los derechos del grupo social de las personas con discapacidad desde el paradigma del modelo social.

⁹⁴ CE. Artículo 96. «Los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno. Sus disposiciones sólo podrán ser derogadas, modificadas o suspendidas en la forma prevista en los propios tratados o de acuerdo con las normas generales del Derecho internacional.»

La aprobación de la Convención de la ONU en 2006 fuerza a un cierto número de reformas legislativas en 2007 para cumplir con el tratado internacional que, en virtud del artículo 96 y 10.2⁹⁵ de la constitución tiene una eficacia similar a la de una ley orgánica:

- *Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo*, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado.
- *Real Decreto 505/2007, de 20 de abril*, por el que se aprueban las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones.
- *Ley 27/2007, de 23 de octubre*, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.
- *Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre*, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.
- *Real Decreto 1544/2007, de 23 de noviembre*, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad.
- *Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre*, por el que se regula un procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio del derecho de sufragio.
- *Ley 49/2007, de 26 de diciembre*, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades,

⁹⁵ 10.2 CE. «Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España.»

no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

En 2011 el parlamento ratifica la Convención de la ONU y su protocolo facultativo, lo que conduce a más modificaciones legislativas:

- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Hay una armonización de toda la legislación vigente hasta el momento en materia de discapacidad a través del *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social según lo previsto en la disposición final segunda de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.*

La norma refunde la legislación anterior desde un modelo social de derechos. Sigue los principios de la Convención de respeto a la dignidad humana, autonomía personal, libertad en la toma de decisiones, igualdad entre hombres y mujeres, fomento de la vida independiente, accesibilidad y diseño universal, plena inclusión y participación social de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida social y muy especialmente de la infancia en un modelo de escuela inclusiva no segregada. Se regula el acceso al empleo público, ordinario y protegido.

A nivel mundial la convención supone un avance y un impulso para que los gobiernos desarrollen su legislación desde el enfoque social. En 2012 el Tribunal Supremo de Canadá autoriza el testimonio de las personas adultas con

discapacidad intelectual en los juicios y les considera capaces de dar un testimonio veraz y fiable. En 2015 es reformado el artículo 681.2 del Código Penal español para dejar de ser discriminatorio contra las personas con discapacidad. El artículo rezaba de la siguiente manera:

«No podrán ser testigos en los testamentos [...]; 2.ª Los ciegos y los totalmente sordos o mudos; 3.º Los que no entiendan el idioma del testador; 4.º Los que no estén en su sano juicio».

En julio de 2018 la comisaria europea de derechos humanos del Consejo de Europa, Dunja Mijatovic, recordó a España la obligación de garantizar el voto de las personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de la Asamblea de Madrid para modificar la ley electoral en ese sentido fue aprobada por la Comisión Constitucional del Congreso en octubre del mismo año, convirtiéndose en el octavo país de la Unión Europea en no aplicar restricciones al voto de las personas con discapacidad después de Austria, Croacia, Holanda, Italia, Letonia, Suecia y Reino Unido.

La discapacidad organizada

Quizá el factor que más ha influido en el desarrollo del modelo social de la discapacidad ha sido el propio movimiento organizado de las personas con discapacidad y sus representantes. Es un camino que se inicia mucho antes del surgimiento del movimiento por los derechos civiles y, en algunos aspectos, nos podríamos remontar a las cofradías medievales a las que hemos aludido en su momento.

Ya existían organismos de beneficencia desde comienzos de siglo XX que se «ocupaban» de las personas con discapacidad. Destaca entre ellos la fundación en 1910 del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales, que andando el tiempo dará lugar al actual Real Patronato sobre Discapacidad, dependiente del ministerio encargado de los asuntos y derechos sociales.

También podríamos añadir al listado numerosas órdenes religiosas y sociedades de vida apostólica consagradas al servicio de las personas necesitadas.

Ya hemos visto en buena medida el desarrollo en Estados Unidos del movimiento organizado por los derechos civiles de las personas con discapacidad que tanto influyó en el desarrollo de la ADA, primero y de la Convención después, sobre todo en el enfoque no capacitista y orientado a la defensa de los derechos humanos sobre cualquier otra consideración supuestamente científica.

A la hora de rastrear en España los primeros signos que enlazan con el actual movimiento asociativo nos podemos remitir a las asociaciones de ciegos que en diferentes lugares del país que se organizan para realizar rifas y sorteos con el fin de conseguir ingresos y encontrar una alternativa a la mendicidad.

En 1906 aparece la primera organización de personas sordas en España, que llegan al número de 15 en 1936 cuando estalla la Guerra Civil y se crea lo que hoy conocemos como la Confederación Nacional de Personas Sordas.

En 1937 se crea la Federación Bética de Ciegos, en territorio republicano, que acaba integrándose en el Patronato de Ciegos del bando sublevado, formando una agrupación que elige un modelo no basado en la subvención, sino en la explotación de un sorteo o rifa semanal para su financiación y que así ofrece una salida laboral a las personas ciegas del país. Nace así la ONC, Organización Nacional de Ciegos en 1938, dependiente del Ministerio del Interior. En 1952 pasa a llamarse ONCE y al finalizar la dictadura se convierte en una organización democrática y da un fuerte impulso al sorteo que gestionaban.

En 1964 se funda la Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales (FEAPS), actualmente Plena Inclusión, inicialmente formada por 20 asociaciones y liderado por las familias de personas con discapacidad.

La pandemia de poliomielitis que se produjo en toda Europa entre los años 40 y 60 tuvo su mayor incidencia en España entre 1950 y 1963, momento hasta el que se retrasó la vacunación masiva por el gobierno del país. Las campañas de vacunación masiva de niños comenzaron 8 años después que en Estados Unidos y Europa. Ello implica una mayor prevalencia de las secuelas de poliomielitis que en el resto de los países de Europa Occidental. La primera organización que surge en el ámbito de la discapacidad física es la Asociación de Lucha contra la Poliomielitis de España (ALPE), a la que sigue la Fraternidad Católica de Enfermos y Minusválidos y la Asociación Nacional de Inválidos Civiles (ANIC) o Auxilia, que se funda en Francia en 1926 y llega a España en 1952. Son organizaciones con un fuerte carácter benéfico y caritativo. En 1980 se constituye la Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (CEMFE) posteriormente Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE), y también a partir de ella se constituirán otras federaciones de personas con discapacidad al desagregarse de la confederación.

Se crean a partir de los años 80 un gran número de asociaciones y federaciones de personas con discapacidad que representan un impulso tremendo al cambio social necesario y que pasan gradualmente a asumir el modelo social de la discapacidad como elemento unificador, aunque con diferencias de planteamiento entre ellas.

Bajo el paraguas formado por la Fundación ONCE y con el compromiso de financiar una parte de las actividades de las entidades reunidas en el patronato con los beneficios del cupón como (inicialmente) la única lotería privada cuyos premios estaban libres de impuestos al igual que la Lotería Nacional del estado, se reúnen las principales federaciones y confederaciones de la discapacidad en España en 1988. En 1997 se crea el Comité Español de Representantes de Minusválidos, CERMI, actual Comité Representante de Personas con Discapacidad, para intentar vertebrar el ya entonces complejo movimiento asociativo de la discapacidad y servir como interlocutor y repre-

sentante de las personas con discapacidad en el país. Desde entonces, más de un cuarto de siglo de trabajo ha permitido sacar adelante numerosas reformas legislativas en las que CERMI ha sido el motor impulsor y ha servido de instrumento de vigilancia del cumplimiento e impulso de la Convención desde 2006 en España.

EPÍLOGO

Quizá cualquier intento de hacer una historia general de la discapacidad es necesariamente incompleta.

Un relato de este tipo está sesgado inevitablemente por nuestra propia visión de la linealidad de la historia, etnocéntrica y patriarcal. Inevitablemente dejamos fuera cosas, partimos de poner en el centro lo que nos resulta más cercano y relevante y se hace un recorrido incompleto y aparentemente insuficiente.

Sin embargo, la panorámica que hemos presentado puede permitir, incluso a quienes conocían buena parte de los hechos que aquí se presentan, una visión global de algunos procesos referidos a las personas con discapacidad a lo largo de la historia.

De alguna manera esta panorámica creo que permite desmentir que haya una serie de modelos de abordaje sucesivos que se vayan ido sustituyendo uno tras otro a lo largo de la historia, de la eugenesia a la caridad, de la caridad al modelo médico y de ahí, al modelo social. Es evidente que la historia presenta un panorama mucho más complejo y que cada modelo tiene elementos constitutivos del abordaje, del enfrentamiento de la sociedad frente a la discapacidad. Cada uno de esos elementos es un «programa de investigación»,

empleando la nomenclatura del filósofo de la ciencia Imre Lakatos, que está en avance o retroceso y en competencia con el resto de «programas» en cada momento. Aparentemente no se producen «revoluciones copernicanas» y cambios de paradigma radicales que dejen atrás visiones sociales de la discapacidad propias de otros tiempos. Los modelos de abordaje se superponen. Se puede descartar una evolución lineal hacia un «destino manifiesto». Más bien la historia nos recuerda que los triunfos son efímeros y que acecha en cualquier momento mecanismos que pueden descobijar de dignidad a una parte tan grande y significativa de nuestra sociedad humana.

Vemos como el tratamiento médico tiene en ocasiones un marcado carácter de «tratamiento moral», ya desde la antigüedad, en lo que podríamos denominar un «tratamiento centrado en la persona» que busca su bienestar por encima de cualquier otra consideración y en otros momentos es la autoridad científica el motor centro de la intervención, añadiendo elementos de obstinación terapéutica, objetualización de la persona, violencia innecesaria, etc.

También vemos como los sistemas jurídicos varían entre normas que pretenden prestar apoyos, ya desde el derecho romano, al ejercicio de la capacidad jurídica mientras que otras normas niegan e incapacitan, dejan fuera del sistema de protección y al margen de la justicia a la persona con discapacidad.

Los sistemas de beneficencia se centran en ocasiones en grupos de interés para el estado, como son los excombatientes de guerra, en otras ocasiones la beneficencia se dirige expresamente a los grupos más vulnerables de la sociedad. En determinados momentos se regula y se promueve la mendicidad de las personas con discapacidad, incluso se convierte en una obligación legal el prestarla, en otros momentos se persigue y criminaliza incluso mostrarse públicamente y se organizan progromos contra quienes piden limosna. La caridad a su vez es entendida en ocasiones como dirigida a la persona con discapacidad como objeto de caridad, en otras ocasiones se pone el acento en

la persona que la ejerce como sujeto de salvación. En este sentido también la religión atribuye muchas veces elementos sobrenaturales, como castigo o «predestinación» a la discapacidad, en otras ocasiones por el contrario la fe religiosa impulsa sistemas de protección para prestar apoyos y fomentar cambios sociales hacia el bienestar de las personas con discapacidad.

Mirando hacia atrás estos últimos siglos, a la luz de la historia de las personas con discapacidad, si hablamos de «modelos de la discapacidad» debemos contemplarlos como tendencias generales en conflicto con otras visiones y que tienen dentro multitud de elementos a la manera de «programas lakatianos» que avanzan y retroceden y casi nunca desaparecen totalmente.

Podemos ver pautas de carácter general, sin duda. Podemos decir que las personas con discapacidad tenían un papel claramente asignado en la Edad Media mediante ciertas profesiones reservadas, la mendicidad, las rifas, el uso de la mendicidad amparada por la sociedad de la época y el apoyo (cuando se daba) de las familias y órdenes religiosas, a través de lugares de hospitalidad y el apoyo de los gremios, también vivían la terrible exclusión en leproserías y lugares semejantes.

El cambio que se produce con la modernidad, con la revolución científica, política e industrial, no mejoró significativamente las expectativas de vida de muchas personas con discapacidad. Más bien al contrario, desencadenó una compleja competencia entre un modelo tendente a garantizar a través de la filantropía y la beneficencia unos mínimos de dignidad para las personas, donde los estados empezaron a ocupar un papel de responsabilidad y, por otro, un modelo que despersonalizó y convirtió en meros objetos, objetos de tratamiento, de rehabilitación, exterminio o de control como problema social, de las personas con discapacidad. Solamente los horrores alcanzados en este proceso y su visibilización en los juicios de Nuremberg han llevado a una toma de conciencia del horror que ha provocado cambios y a iniciar un proceso emancipatorio protagonizado en gran medida por el movimiento organizado

de la discapacidad. El movimiento de la discapacidad por la vida independiente y la autonomía personal nos ha demostrado los beneficios para toda la sociedad de la accesibilidad universal, la educación inclusiva, la incorporación de las personas con discapacidad a la plena participación social y al mercado de trabajo. Aun así, con numerosas dificultades, reticencias y resistencias a los cambios.

No hace tanto tiempo que los agentes federales se vieron obligados a escoltar a los primeros niños afrodescendientes que acudían a colegios «para blancos» en EE.UU. y se encontraron una fuerte resistencia tanto por parte de los docentes y los padres del alumnado de esos colegios, como por el lado de las víctimas de la segregación, que se resistían a un cambio que suponía una amenaza para ellas. Del mismo modo numerosos cambios que eran necesarios, como la educación inclusiva, los apoyos personalizados al ejercicio de la capacidad jurídica, el derecho al voto de todas las personas o la prohibición de la esterilización forzada de mujeres con discapacidad siguen siendo campos de batalla entre los derechos humanos y los intereses de algunas personas que se resisten a los cambios.

La modernidad ha traído sin duda mejoras a la vida de las personas con discapacidad, pero no todo ha sido un camino de rosas. Las mujeres en especial han tenido que enfrentar en muchas ocasiones una persecución silenciada e invisibilizada como objetos de violencia obstétrica, esterilizadas, internadas en centros psiquiátricos acusadas de «hijas rebeldes» o «histéricas» y sometidas a tratamientos brutales o incluso asesinadas como «brujas» en tiempos no tan lejanos.

Entre los elementos que han ayudado en mayor medida al avance de los derechos humanos de las personas con discapacidad destacan dos de manera clara. Por un lado, el movimiento organizado de las propias personas con discapacidad y sus familias como protagonistas insustituibles de su propia lucha, frente a cualquier tipo de paternalismo o autoridad científica. Por otro,

las leyes que gradualmente van creando un paraguas normativo que cobija esos derechos reivindicados por el movimiento y que van desplegando gradualmente los cambios necesarios en la sociedad.

Las leyes a menudo reflejan la visión y las costumbres de la sociedad, pero también permiten establecer y caminar hacia una nueva visión gracias a la aplicación de los altos principios y los bienes que protegen. Solo las leyes que protegen como un bien supremo la autonomía y la libertad de las personas con discapacidad pueden cambiar la sociedad y hacerla evolucionar para dejar atrás siglos de terror e ignominia.

No todas las personas con discapacidad o todos los tipos de discapacidad han experimentado la misma violencia, dependiendo de muchos factores. Hemos visto como no era lo mismo nacer con una discapacidad que adquirirla como soldado en una batalla, pero con carácter general la historia de la discapacidad nos presenta un panorama terrible de abuso y maltrato en casi cualquier época que no disminuyó, como cabía esperar, con el desarrollo de la ciencia y el programa ilustrado en los últimos siglos.

A modo de epílogo queda decir que aún hay mucho camino que recorrer y que hay numerosas amenazas que pueden hacer que el sistema de protección social con el que actualmente contamos, aunque parcial e ineficiente en ocasiones, de paso al utilitarismo, al capacitismo y a volver a vivir tiempos oscuros porque, como dice el tópico atribuido a Santayana, «*quienes no pueden recordar el pasado están condenados a repetirlo*». Quede pues este breve y probablemente incompleto e inexacto relato como un grano de arena para prevenir que ello pueda suceder.

BIBLIOGRAFÍA SELECCIONADA

1. Aguado Díaz, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial/Fundación ONCE.
2. AIRÈS, P., & DUBY, G. (1990). *Historia de la vida privada* (Vol. 1). Madrid: Taurus.
3. Asamblea General de las Naciones Unidas. (2006). Declaración de derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <https://www.un.org>
4. Cano Esteban, A. (2021). «La trilogía del proceso de la discapacidad: (I) No ver 1a etapa de la discapacidad: Modelo clásico (modelo de la prescindencia)». *Intersticios, Revista de Sociología de Pensamiento Crítico*, 15(1), 55-80.
5. Castán Pérez Gómez, S. (2019). *Discapacidad y derecho romano*. Madrid: Reus Editorial.
6. Concepción Arenal. (2015). *La beneficencia, la filantropía y la caridad*. Madrid: CERMI y Ediciones Cinca.
7. Dasen, V. (1988). «Dwarfism in Egypt and classical antiquity: Iconography and medical history». *Medical History*, 32, 253-276.
8. Devís, M. C. (2013). «La discapacidad en la prehistoria». *Forum de recerca*, 18, 167-184. <https://doi.org/10.6035/forumrecerca.2013.10>
9. Foucault, M. (2001). *Los anormales*. Madrid: Akal.

10. Foucault, M. (2016). *Historia de la locura en la época clásica*. México: Fondo de Cultura Económica.
11. Friedlander, H. (2021). *Los orígenes del genocidio nazi: de la eutanasia a la solución final*. Madrid: CERMI y Ediciones Cinca.
12. Gofman, E. (1970). *Internados, Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
13. González Gutiérrez, P. (2014). «Aborto e infanticidio en Grecia y Roma». Recuperado de: <http://moreprod.blogspot.com/2014/01/aborto-e-infanticidio-en-grecia-y-roma.html>
14. Graves, R. (1985). *Los mitos griegos*. Madrid: Alianza.
15. Laín Entralgo, P. (1978). *Historia de la medicina*. Barcelona: Salvat.
16. Le Goff, J. (2005). *Una historia del cuerpo en la Edad Media*. Barcelona: Paidós.
17. Lizama, V. V., & Gobierno, M. E. (2012). «Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico». *Revista empresa y humanismo*, XV(1), 115-136.
18. Merenptah. (2023, enero 10). «Las personas discapacitadas en el Antiguo Egipto». Recuperado de: <https://www.egipto.com/las-personas-discapacitadas-en-el-antiguo-egipto/>
19. Moreno Villa, J. (2023). *Locos, enanos, negros y niños palaciegos*. Madrid: CERMI y Ediciones Cinca.
20. Organización Mundial de la Salud. (1980). Clasificación internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM). Recuperado de: <https://www.who.int>
21. Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Recuperado de: <https://www.who.int>
22. Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.

23. Rodríguez, R. M., & López Bastías, J. L. (2017). «Aproximación histórica sobre los estereotipos asociados a la discapacidad: desde la prehistoria al momento actual. Inclusión, emprendimiento y empleo de las personas con discapacidad: actualización y propuestas», 99-109. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/5213>
24. Sáez, R. (2019). *Evolución humana: Prehistoria y origen de la compasión*. Almuzara.
25. Sánchez Rodríguez, O. (2013). «Historia de la enfermedad mental y su atención». En *Terapia Ocupacional en Salud Mental*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
26. VV.AA. (2011). *Accesibilidad universal y Diseño para todos: Arquitectura y Urbanismo*. Madrid: Fundación ONCE.
27. Velarde Lizama, R. (2015). «Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico». *Revista Española de Discapacidad*, 15(1), 115-135. Recuperado de: <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>

GLOSARIO: 100 CONCEPTOS SOBRE DISCAPACIDAD

1. **ABVD:** Actividades Básicas de la Vida Diaria (BADL en inglés). Son acciones fundamentales que realiza una persona en su vida cotidiana en su propio beneficio, como vestirse, usar el baño, comer o asearse. Hay escalas de valoración que miden la autonomía en las AVD y que se relacionan con la intensidad de los apoyos necesarios y el grado de dependencia o independencia de una persona.
2. **Accesibilidad:** I. Condición que deben cumplir los entornos, productos y servicios para que sean comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, incluidas las personas con discapacidad. II. Derecho configurado de acceso de las personas con discapacidad a los espacios, productos y servicios en igualdad de condiciones con resto de la ciudadanía.
3. **Accesibilidad cognitiva:** Derecho reconocido por la Convención de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad y que se configura a través de una serie de mecanismos que hacen que la tecnología, los textos, carteles, pictogramas, etc. e información de cualquier tipo estén diseñados de manera que todas las personas puedan entenderlos y usarlos con facilidad.
4. **Accesibilidad Universal:** Condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.

5. **ACNEE:** Alumnado con Necesidades Educativas Específicas. Incluye niñas y niños con discapacidad, pero también con trastornos graves de conducta y otras necesidades educativas.
6. **Adaptación:** Cambio o modificación de algo para adecuarlo a nuevas circunstancias o necesidades. En el ámbito de la accesibilidad física, suelen ser modificaciones del entorno como rampas, barandillas, uso de antideslizantes, etc. Otras adaptaciones pueden estar orientadas a personas con discapacidad sensorial, por ejemplo, señales auditivas para las personas ciegas o información visual para las personas sordas. También existen adaptaciones con el fin de aumentar la accesibilidad cognitiva de los espacios, productos y servicios, por ejemplo, mediante el uso de pictogramas.
7. **Adaptación curricular:** En el ámbito de la educación la adaptación curricular es la realización modificaciones en la forma o contenido, o la eliminación de elementos del currículo según las necesidades y capacidades del alumnado. Puede ser no significativa (cuando no afecta al contenido curricular, sino al acceso a él) o significativa (cuando se modifica el contenido curricular).
8. **Adecuación efectiva:** Medidas concretas de adaptación de un espacio, producto o servicio cuando no es posible alcanzar la accesibilidad completa con el fin de garantizar un mínimo necesario para que una persona con discapacidad pueda disfrutar de sus derechos de acceso.
9. **AIVD:** Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (IADLs en inglés). Hace referencia a actividades diarias más complejas que las ABVD, como cocinar, conducir o realizar compras.
10. **Ajustes razonables:** Modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que van más allá del estándar mínimo garantizado por la ley, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio de derechos y que no imponen una carga desproporcionada a quien los realiza. Los incumplimientos de los mínimos legales no pueden ser justificados en términos de carga desproporcionada.

11. **Apoyo en la toma de decisiones:** Asistencia proporcionada a una persona para que pueda tomar decisiones por sí misma en el ejercicio de su autonomía personal y respetando sus preferencias y dignidad.
12. **Apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica:** Son los mecanismos establecidos para que las personas con discapacidad puedan realizar actos con efectos jurídicos, como celebrar contratos, casarse o ejercer sus derechos subjetivos.
13. **Asistencia personal:** Servicio de carácter personal que permite a la persona con discapacidad llevar una vida independiente mediante la ayuda de un asistente.
14. **Asistencia sexual:** Servicio de carácter personal para poder acceder sexualmente al propio cuerpo o al de una pareja.
15. **Atención centrada en la persona:** Enfoque que sitúa a la persona en el centro como principal agente en su proceso de atención y apoyo. Se opone a modelos de gestión centrada en la optimización de recursos humanos, por ejemplo, o de maximización del lucro.
16. **Atención temprana:** Intervenciones destinadas a niñas y niños desde el nacimiento que presentan trastornos o alteraciones en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos.
17. **Audiodescripción:** Narración oral de los elementos visuales de una obra o medio para personas con discapacidad visual.
18. **Autodeterminación:** I. Capacidad de una persona para tomar decisiones y dirigir su propia vida sin interferencias externas. II. Derecho a ejercer la capacidad de toma de decisiones de una persona sobre sí misma
19. **Autonomía personal:** Capacidad y libertad de una persona para tomar decisiones y actuar según su propia voluntad, sin dependencia o intervención externa, basándose en sus valores, intereses y principios y contando con los apoyos necesarios para ello.
20. **Ayudas técnicas:** Antigua nomenclatura para referirse a los productos de apoyo

21. **Barreras:** Obstáculos que impiden o dificultan el acceso o participación de personas con discapacidad en la sociedad. Pueden ser físicas, como unas escaleras o una zanja, pero también en cualquier otro aspecto (cognitivas, políticas, en la comunicación, en el transporte, en aspectos sociales, etc.). Las barreras arquitectónicas, en ese sentido, suelen ser las más fáciles de visibilizar e identificar, aunque no necesariamente las más discapacitantes.
22. **Braille:** Código de escritura y lectura táctil diseñado para personas ciegas. No es una lengua, sino un sistema de codificación de la escritura de cualquier idioma.
23. **Bucle magnético:** Dispositivo electrónico que transmite el sonido directamente a las personas con discapacidad auditiva mediante su implante coclear o audífono
24. **Capacidad jurídica:** Habilidad reconocida por la ley para ser titular de derechos y deberes, y actuar en nombre propio en el ámbito jurídico.
25. **Capacidades diferentes.** Forma eufemística de referirse a la discapacidad.
26. **Capacitismo:** Discriminación o prejuicio social basado en la discapacidad de una persona. La visión capacitista consiste en que las personas «con capacidades» son la norma en la sociedad y, por tanto, las personas con discapacidad deben integrarse, adaptarse o ser excluidas. Desde el capacitismo se considera que solamente determinadas características físicas y mentales estándar son adecuadas para vivir una vida que merezca la pena ser vivida.
27. **Certificado de discapacidad:** Documento que reconoce y certifica a través de un organismo oficial la condición legal de ser una persona con discapacidad.
28. **CIDDM:** Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Sistema de clasificación desarrollado por la Organización Mundial de la Salud en 1980 para describir los problemas relacionados con la discapacidad. Fue sustituida posteriormente por la CIF.

29. **CIF:** Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la Organización Mundial de la Salud, publicada en 2001. Busca relacionar las funciones y estructuras corporales y mentales con las barreras y facilitadores para describir las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación que se originan en la interacción entre las características biológicas del individuo con el entorno.
30. **Comité de la Convención:** Órgano encargado de supervisar la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Emite informes periódicos sobre el desarrollo del tratado en cada país firmante
31. **Comunicación aumentativa y alternativa:** Métodos de comunicación que complementan o sustituyen el habla o la escritura. La escritura predictiva o los tableros de pictogramas pueden ser instrumentos para la comunicación aumentativa y alternativa.
32. **Convención:** Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Tratado internacional de 2006 de reconocimiento y compromiso de defensa de los derechos del grupo social de las personas con discapacidad.
33. **Cuidados de larga duración:** Según la OMS, los cuidados de larga duración son el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana. El concepto de apoyo es con frecuencia preferible al de cuidados, ya que pone el foco en la idea de facilitar la autonomía, mientras que cuidado tiene connotaciones de recepción pasiva de un tratamiento o acto de caridad. Con frecuencia se combinan ambos conceptos para hablar de «cuidados y apoyos de larga duración».

34. **Curatela:** tradicionalmente régimen legal de protección de adultos que no pueden gobernarse por sí mismos. Actualmente sustituido por un sistema de apoyos a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica.
35. **Deficiencia:** Pérdida o disfunción de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
36. **Dependencia:** Situación en la que se encuentran las personas que, por razones relacionadas con la falta o pérdida de autonomía, precisan de la atención de otra u otras personas. La dependencia y la discapacidad son elementos relacionados pero diferentes.
37. **Deporte inclusivo:** Práctica deportiva que promueve la inclusión de todas las personas, independientemente de su situación de discapacidad, diseñado desde el principio para permitir la participación de un amplio rango de diversidad humana.
38. **Deporte adaptado o accesible:** Práctica deportiva ajustada a la participación de personas con discapacidad o que permite la participación de personas con ciertas discapacidades
39. **Deporte paralímpico:** Deportes específicos o adaptados que se practican en las paralimpiadas.
40. **Desinstitucionalización:** Proceso de prevención de la institucionalización y confinamiento de las personas con discapacidad y de evolución de los modelos que no facilitan la autonomía personal hacia otros modelos residenciales en un marco de convivencia comunitaria con el entorno social.
41. **Discafobia:** Miedo o aversión hacia las personas con discapacidad.
42. **Discapacidad auditiva:** Discapacidad sensorial consistente en una diferencia significativa en la función auditiva con respecto a la población general que genera situaciones de restricciones en la participación.
43. **Discapacidad física:** Restricción en la participación relacionada con la limitación en la movilidad o en las funciones o estructuras corporales relacionadas con el movimiento.

44. **Discapacidad intelectual:** Restricción en la participación relacionada con la limitación en las funciones y estructuras intelectuales y en el comportamiento adaptativo.
45. **Discapacidad orgánica:** Es una discapacidad física, en este caso producida por la pérdida de funcionalidad en uno o varios sistemas corporales debido a un mal funcionamiento de algún órgano o sistema. Suele representar una discapacidad no visible de forma inmediata.
46. **Discapacidad psicosocial o mental:** Restricción en la participación relacionada con las limitaciones relacionadas con la salud mental de la persona.
47. **Discapacidad sensorial:** Restricción en la participación relacionada con la limitación en las funciones y estructuras sensoriales.
48. **Discapacidad visual:** Restricción en la participación relacionada con la función visual.
49. **Discriminación:** Trato desfavorable o injusto hacia una persona o grupo debido a características específicas.
50. **Discriminación positiva:** Medidas especiales destinadas a corregir desigualdades históricas o actuales. Hoy en día se emplea la noción de «medidas de acción positiva».
51. **Diseño para todas las personas (Design for all).** Se refiere a la creación de productos, entornos, programas y servicios que sean accesibles y utilizables por todas las personas, en la medida de lo posible, sin necesidad de adaptación o diseño especializado.
52. **Diseño universal:** Diseño de productos y entornos para ser utilizados por todas las personas, en la mayor medida posible, teniendo en consideración un amplio rango de diversidad humana.
53. **Disminuido:** Término que se usaba en el pasado para referirse a personas con discapacidad, pero que se considera despectivo y obsoleto.
54. **Diversidad funcional:** Término alternativo para «discapacidad». Es de uso y preferencia minoritaria entre las entidades representantes de las personas con discapacidad.

55. **DUA:** El Diseño Universal del Aprendizaje, es un enfoque pedagógico que busca que todas las personas estudiantes alcancen el éxito en la medida de lo posible basándose en los principios del Diseño Universal.
56. **Edadismo:** Discriminación basada en la edad.
57. **Educación Especial:** Educación adaptada a las necesidades específicas de los estudiantes con discapacidad.
58. **Educación Inclusiva:** Educación que garantiza que todas las personas estudiantes, independientemente de su situación y del nivel educativo, participen en igualdad de condiciones.
59. **Empleo protegido:** Sistema diseñado específicamente para facilitar el acceso y la participación de personas con discapacidad en el mercado laboral.
60. **Enfermedad mental:** Condiciones de salud que afectan el pensamiento, el sentimiento, el comportamiento o la interacción con otras personas. Es de preferencia el uso del concepto «salud mental» o «discapacidad psicosocial» para hablar en relación con el grupo social de las personas con enfermedades mentales.
61. **Ergonomía:** Ciencia que estudia la relación entre las personas y otros elementos que la rodean. Puede aplicarse, por ejemplo, al análisis y adaptación de un puesto de trabajo o de estudio para personas con discapacidad o a generar diseños centrados en la persona con el fin de que sean más usables por un mayor número de ellas.
62. **Especial:** Término con connotaciones eufemísticas que se suele utilizar en el ámbito de la discapacidad para referirse a las personas o, en ocasiones, a los productos o servicios. Es deseable en muchas ocasiones sustituirlo por el concepto «específico».
63. **Específico:** Que es propio o necesario de una determinada condición o situación. En ese sentido podemos hablar de necesidades específicas para referirnos a las compensaciones necesarias en situaciones de discapacidad necesarias específicamente para cada una de ellas.

64. **Eugenesia:** Creencia en la mejora de las cualidades genéticas de la población humana a través de prácticas selectivas. Históricamente ligada al racismo y al capacitismo que considera que ciertas características humanas son indeseables y perniciosas para la humanidad.
65. **Exclusión:** Acción de marginar o apartar a ciertos individuos o grupos sociales, como el de las personas con discapacidad, de un sistema o actividad.
66. **Funciones y estructuras corporales:** Las funciones son las actividades fisiológicas de los sistemas corporales y las estructuras, las partes anatómicas del cuerpo.
67. **ILSE:** Intérprete de Lengua de Signos Española.
68. **Implante coclear:** Dispositivo electrónico que mejora la audición de algunas personas mediante la estimulación directa de las células del nervio auditivo
69. **Inclusión:** Proceso de mejorar la participación de todas las personas en la sociedad y asegurarse de que tengan oportunidades iguales.
70. **Inclusión educativa.** La Convención de Naciones Unidas reconoce la inclusión educativa como un derecho de las personas con discapacidad, que debe ser garantizado por los Estados Partes en igualdad de condiciones en todos los niveles educativos. Se establece como meta en la Declaración de Salamanca de la UNESCO de 1994.
71. **Índice Barthel:** Escala de valoración ampliamente utilizada que refleja la autonomía de una persona para la realización de diez actividades básicas de la vida diaria.
72. **Integración:** Proceso de incorporar a individuos o grupos en una comunidad o sistema. En el caso de la discapacidad los procesos de integración pueden entenderse como un enfoque menos sofisticado que el de la inclusión, que plantea un enfoque integral abordando la adaptación de los entornos para no dejar a nadie fuera de ellos.
73. **Lectura fácil:** Textos adaptados para ser más comprensibles desde un enfoque de diseño universal y accesibilidad cognitiva.

74. **Lengua de signos:** Lenguaje visual que emplea los movimientos de las manos y las expresiones faciales, principalmente utilizado por personas sordas para comunicarse. Existen numerosas lenguas de signos que configuran diferentes comunidades de hablantes.
75. **Limitaciones en la actividad:** Dificultades que un individuo puede tener al ejecutar acciones o tareas.
76. **Medidas de acción positiva:** Estrategias implementadas para corregir desigualdades históricas o estructurales hacia grupos vulnerables o discriminados.
77. **Minusvalía:** Término actualmente desactualizado que hacía referencia a la desventaja resultante de una discapacidad. Aparece en la CIDDM en 1980 y representa por primera vez el reconocimiento de la situación de discapacidad como una relación entre la persona y su entorno y no como una condición intrínseca de la persona.
78. **Modelo de ocupación humana:** Marco teórico en terapia ocupacional que se centra en cómo la ocupación afecta la salud y el bienestar. Influye profundamente en el enfoque terapéutico orientado a la participación y a la rehabilitación de las funciones frente al enfoque orientado en el abordaje de la rehabilitación de las estructuras y órganos.
79. **Modelo biopsicosocial:** Enfoque de abordaje de la discapacidad que pretende ser multidimensional. Es rechazado por una parte del movimiento representante de la discapacidad como una manera de reintroducir el modelo médico frente al modelo social
80. **Modelo médico:** Enfoque de la discapacidad centrado en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad o condición. Considera al individuo con discapacidad como objeto de tratamiento de una forma reduccionista.
81. **Modelo social:** Enfoque de abordaje que ve la discapacidad como un problema sociopolítico y no solo como una condición médica individual. Es un enfoque que busca resolver las desigualdades e inequidades mediante la transformación de los entornos y los apoyos a la autonomía de las personas, con independencia del tratamiento rehabilitador

82. **Movilidad reducida:** Dificultad o incapacidad para moverse o desplazarse sin apoyos. Es un concepto diferenciado al de discapacidad física.
83. **Paralimpiadas (no paraolimpiadas):** En paralelo a los Juegos Olímpicos, desde 1960 cada 4 años el Comité Paralímpico Internacional organiza unos «Juegos paralímpicos» para deportistas con discapacidad.
84. **Persona ciega:** Individuo que tiene una pérdida completa de la visión.
85. **Persona sorda:** Persona con una pérdida significativa o total de la audición. Dependiendo de si la situación se produce antes o después de la adquisición del lenguaje de la comunidad de hablantes en la que se encuentra, de si aprende lengua de signos o no, o del uso de implantes cocleares, la persona sorda puede precisar de un perfil de apoyos específicos muy diferente.
86. **Productos de apoyo:** Herramientas, equipos o sistemas que ayudan a las personas con discapacidad a llevar a cabo actividades de participación en la vida, disminuyendo el factor relacional de discapacidad con el entorno. Incluyen todo tipo de dispositivos, instrumentos, equipamiento y software, y puede tratarse de productos fabricados expresamente para personas con discapacidad, pero también disponibles en el mercado general.
87. **Protocolo facultativo:** Acuerdo complementario a la Convención que faculta al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para recibir y considerar las comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas sujetos a su jurisdicción que aleguen ser víctimas de una violación por ese Estado Parte de cualquiera de las disposiciones de la Convención, o en nombre de esas personas o grupos de personas
88. **Rehabilitación funcional:** Proceso que busca adquirir, recuperar o mejorar la funcionalidad de las estructuras corporales de una persona.
89. **Restricciones en la participación:** Problemas que un individuo puede experimentar en situaciones de la vida por causa de una discapacidad a la hora de involucrarse en situaciones vitales e interactuar con su entorno.

90. **Salud mental:** Estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.
91. **Señalética.** Señales, símbolos, colores y otros elementos visuales que facilitan la comprensión y orientación de un espacio o información para personas con discapacidad. La señalética accesible busca ser clara, concisa y fácil de comprender. El uso de pictogramas forma parte de la señalética.
92. **Sordoceguera:** Condición en la cual una persona tiene deficiencias tanto en la audición como en la visión.
93. **Subtitulado:** Texto en pantalla que traduce o transcribe el diálogo de programas de televisión, películas, videos, etc.
94. **Terapia ocupacional:** La terapia ocupacional es una profesión sanitaria basada en el modelo de ocupación humana que pretende mejorar su capacidad funcional de la persona para realizar actividades de la vida diaria, utilizando técnicas, adaptaciones y estrategias terapéuticas.
95. **Transporte adaptado:** Vehículos o sistemas de transporte modificados para satisfacer las necesidades de personas con movilidad reducida, garantizando su acceso.
96. **Trastorno Generalizado del Desarrollo:** Categoría diagnóstica anterior utilizada para describir condiciones como el autismo. Actualmente se habla de discapacidades del desarrollo como aquellas causadas de forma temprana por una alteración en áreas del aprendizaje, del lenguaje o de la conducta.
97. **Tutela:** Institución jurídica de protección a una persona en situación de incapacidad reconocida legalmente. Ha sido sustituida en lo que se refiere a las personas con discapacidad por un conjunto de apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica
98. **Usabilidad:** Grado en el que un producto o sistema puede ser utilizado por usuarios específicos para lograr objetivos con eficacia, eficiencia y satisfacción. Está directamente relacionada con la accesibilidad.

99. **Vida independiente:** Filosofía y movimiento que aboga por el derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad y tomar decisiones sobre su propia vida. Tiene su origen en el movimiento social y las organizaciones que aparecen en los años 60 y 70 y en concreto en el Independent Living Movement que surge en la Universidad de Berkeley en los años 70.
100. **Vulnerabilidad:** Situación en la que una persona o grupo tiene mayor probabilidad de ser física o emocionalmente herido o perjudicado.

Colección



Los contenidos de esta publicación pueden consultarse en la página de internet: www.cermi.es

Historia de la discapacidad

Una historia de la humanidad sin dejar a nadie atrás

Manuel García Ortiz

Según la Organización Mundial de la Salud, hay actualmente más de mil trescientos millones de personas con discapacidad en el mundo, un 16 % de la población del planeta. Personas que han sido fundamentalmente invisibles como grupo social a lo largo del tiempo y sobre las que apenas hay historiografía.

Desde el proceso de hominización hasta nuestros días, la discapacidad ha sido un elemento presente en nuestras sociedades. En toda la antigüedad clásica encontramos profesiones reservadas para personas ciegas o con displasias esqueléticas y se fabrican productos de apoyo y prótesis. La mitología, las leyes y la filosofía griega y el derecho romano se ocupan de ellas y los grandes cambios sociales que se producen a lo largo de los siglos afectan a sus vidas.

Partiendo de una ausencia de prejuicios sobre algunos periodos como la Prehistoria o la Edad Media, y lejos de estereotipos cinematográficos que no se corresponden con los hechos históricos, en esta obra se busca visibilizar a las personas con discapacidad en la historia, como una parte esencial y significativa a la que se ha dado la espalda y se ha dejado atrás en las narraciones de los acontecimientos.

Ninguna época ha sido especialmente favorable a la diferencia, pero algunos momentos y lugares realmente han sido terribles hacia las personas a las que se consideraba que portaban "características indeseables" para la sociedad o que vivían vidas "indignas de ser vividas".

El abordaje de la discapacidad desde una perspectiva de reconocimiento de derechos humanos, columna de esta *Historia de la Discapacidad*, de Manuel García Ortiz, es un proceso aún en desarrollo y amenazado por quienes se resisten a dejar atrás otros modelos basados exclusivamente en el tratamiento médico-rehabilitador o en la exclusión, segregación y negación de una sexta parte de la humanidad.

Con el apoyo de:



Acceso digital:

