

TOMÁS SÁNCHEZ CRIADO

¿UNA VIDA FUERA DE CATÁLOGO?

**LA TRANSFORMACIÓN
COLABORATIVA DEL MERCADO
DE AYUDAS TÉCNICAS**

*Post publicado en el blog del proyecto EXPDEM y en mi blog personal el 20 junio de 2014.
Licencia CC BY-NC-ND*

¿Una vida fuera de catálogo? La transformación colaborativa del mercado de ayudas técnicas

Post publicado en el blog del proyecto EXPDEM y en mi blog personal el 20 junio de 2014. Licencia CC BY-NC-ND

Texto:

Tomás Sánchez Criado

Este artículo forma parte de la exposición colectiva **REHOGAR · Diseño Abierto y Reutilización** (Barcelona, 2015) para la que ha sido remaquetado. Este artículo, junto con toda la documentación de la exposición puede encontrarse online en la web:
<http://www.makeatuv vida.net/?p=10413>

Comisariado y producción:
Makea Tu Vida

Diseño gráfico y maquetación:
Flou Flou D.A.

Fuentes usadas:
Open Sans, por Steve Matteson.
Raleway, por Matt McInerney.

Preámbulo: #primaveracacharrera

El pasado 7 de junio tuvo lugar en Barcelona la [Primavera Cacharrera](#), un evento organizado por “[En torno a la silla](#)” junto con otros colectivos vinculados a la diversidad funcional, así como en relación estrecha con diversos talleres/grupos de Can Batlló. Se trataba de un evento que buscaba visibilizar y mostrar la innovación cacharrera del **colectivo de personas con diversidad funcional: “un motor de innovación oculta”**, por emplear los [términos de Mario Toboso](#). En el mismo se podían ver toda esa serie de aparatos, apaños y arreglos de bajo coste o de diseño libre y abierto a partir de los que las personas con diversidad funcional buscan hacerse la vida más a medida, con un estilo propio, diferente del de la industria tecnológica con planteamientos capacitistas: bien con su estética hospitalaria y rehabilitadora para reconstruir y hacer presentables cuerpos carentes... (Ott, 2002), o haciendo primar el “[que no se note](#)”.

En la Primavera Cacharrera se trataba, por tanto, de compartir “toda esa otra innovación”, esos cacharros para apañárselas, para auto-cuidarse y seguir haciendo de su vida un proyecto no sólo de supervivencia, sino de goce y disfrute con otras personas. Y así se fueron sucediendo una tras otra 17 presentaciones de [las cosas más diversas](#), con sus diferentes grados de complejidad y singularidad: cubiertos adaptados, manos protésicas hechas con impresora 3D, botes para el almacenamiento de orina en viajes, rampas portátiles, prótesis sexuales para cuerpos diversos, guías para hacer asambleas accesibles, apps para móviles que marcan la in/accesibilidad de los lugares, una idea para grúa de transferencia entre la silla y otros espacios como la cama, mesas adaptadas a las sillas, etc.



“Cacharros presentados”. Foto tomada el 7 de junio durante la #primaveracacharrera por En torno a la silla CC BY

Pero también era un evento para fundar alianzas entre creadoras, cacharrereros, chapucillas y usuarios: la puesta en común final sirvió para poder pensar en la posibilidad de fabricar de otra manera, para auto-gestionar ya no sólo la asistencia personal, sino toda esa cacharrería “a través de la cual” viven estos colectivos. Lo que ahí ocurrió puso en evidencia, como alguna de las personas asistentes dijeron, los límites del catálogo actual puesto que en ese evento se estaba poniendo de manifiesto “otro tipo de catálogo” (planteando como uno de los horizontes o asuntos importantes cómo afrontar la catalogación y muestra de estos diferentes inventos).

En este pequeño texto quisiera llevar esa interpretación hasta sus últimas consecuencias, hablando de cómo considero que en estas redes se pudiera estar tejiendo una vida “por fuera” (aunque no necesariamente contra o al margen, sino más bien en paralelo) del catálogo de productos ortoprotésicos del estado. Quisiera, por tanto, poner en el foco de qué manera esas

pequeñas cosas, aparentemente inofensivas, que allí vimos pudieran apuntar hacia una gran transformación colaborativa de los mercados de ayudas técnicas, con todos sus efectos. Por ello, aquí quisiera plantear una panorámica de algunas tensiones, promesas y posibilidades que están sufriendo los mercados de ayudas técnicas con el advenimiento de la crisis y los recortes sociales a partir de intervenir colaborativamente sus formatos de producción, así como su distribución por circuitos oficiales e informales en el estado español.

1. Introducción: Una vida de catálogo (garantizada, estandarizada, subvencionada)

Pero antes de nada, hablemos del telón de fondo contra el que surgen estas cuestiones. Hablemos, por tanto, del sistema de provisión de servicios con el que han venido funcionando tanto la administración estatal (p.ej. el [Catálogo ortoprotésico del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad](#) de 2011), como administraciones regionales (p.ej. el [Catàleg de prestacions ortoprotètiques a càrrec del Servei Català de la Salut](#)) o ciertas y singulares instituciones para/peri-estatales (p.ej. el [catálogo tiflotecnológico](#) de la ONCE). Ese catálogo del que hablo pudiera ser pensado como las “carteras de servicios” gestionadas por alguna de las administraciones a diferentes escalas (según la región o el lugar), que establecen procedimientos para que proveedores privados incluyan sus productos en un catálogo público, que va siendo actualizado periódicamente (tal y como queda reflejado en el [Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización](#)), y que se hacen disponibles para determinado tipo de usuarios (y no otros) mediante diferentes procedimientos de selección, que suelen ir vinculados a la ciudadanía y el empadronamiento o a la situación laboral. Estos catálogos se han ido ampliando y han ido cobrando una importancia enorme en los últimos años, puesto que en ellos se entendía residía una de las promesas de intervención sobre la “crisis de los cuidados”, junto con la promoción de otros muchos servicios de rehabilitación o apuntalamiento de las condiciones de auto-cuidado, apareciendo muchos de estos aparatos vinculados a nuevos universos conceptuales relacionados con la autonomía personal o vida independiente.

¿Y si pensáramos en el CATÁLOGO (uso las mayúsculas para distinguir el concepto de sus referentes empíricos) no sólo como un conjunto de cosas que se hacen disponibles – permitiendo asimismo ciertas posibilidades y no otras– sino también como una **tecnología de gobierno**? No encuentro mejor figuración conceptual para dar cuenta del particular régimen socio-económico por el que ha venido funcionado en nuestro país el estado social. Y hablo de tecnología de gobierno, en el sentido foucaultiano (Barry, 2001; Mitchell, 2002), puesto que el CATÁLOGO es una forma de articular lo visible y de tomar decisiones sobre ello. Una verdadera parrilla de posibilidades existenciales, administradas por expertos en la que se anudan: una economía de servicios con el sustento institucional a la constitución y apuntalamiento de ciertas nociones incluyentes de ciudadanía (lo que siempre quiere decir también excluyentes de otras, puesto que la inclusión siempre se da de un modo concreto y no de otros), mediante la provisión y garantía de servicios externalizados que son cobijados bajo su paraguas financiador y legitimador. He aquí la que considero mejor definición práctica de los límites de nuestro estado social más allá del mito fundacional (tan bien analizado en el trabajo de Muehlebach, 2012) y sus descripciones en términos de la [instauración de un pacto colectivo de mutualización centralizada a partir del que compartir los problemas de otros y redundar en su bienestar a través de la tributación](#); un pacto socio-económico de la provisión para apuntalar esas instituciones garantes de la solidaridad, la igualdad de oportunidades y de la circulación de bienes, la justicia, la autonomía, la interdependencia, etc. mediante la provisión de servicios privados **subvencionados** por el estado.

La vida *del* CATÁLOGO o, mejor, la vida *bajo, permitida por el* CATÁLOGO (puesto que tiene límites y bordes) ha venido siendo durante los años recientes de la democracia en España un modo inexcusable de gestión biopolítica, de posibilidades de vida y de muerte a través de estas formas materiales concretas de proveer de ciertas garantías como modo de responder a esos

derechos sociales. Unas formas apuntaladas por toda una serie de instituciones protectoras siempre a la búsqueda de nuevas promesas de bienestar y autonomía personal (como las que emergieron alrededor de la ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal). Instituciones públicas cuyo trabajo había venido consistiendo en implementar tediosa y cotidianamente ese CATÁLOGO como trama de relaciones público-privadas que declinaban o traducían esos grandes valores o declaraciones de intenciones en formatos sociomateriales particulares de vínculo y ayuda amparados por el poder “fundacional” y “legitimador” del estado. Un CATÁLOGO que funcionaba permitiendo o restringiendo opciones de vida a través de la subvención o subsidio de servicios o productos (**estandarizados, certificados y homologados** “para nuestra seguridad”), objetos alquilados temporalmente o comprados a agentes económicos privados con la cobertura financiadora de las administraciones públicas que eran incluidos en carteras de servicios de titularidad pública destinadas a poblaciones específicas receptoras, como modo de atribuir los derechos que les asistían.



*“Panorámica mientras Xavi Dua presenta su Handiwheel”
Foto tomada el 7 de junio durante la #primaveracacharrera por En torno a la silla CC BY*

Sin embargo, de un tiempo a esta parte (al menos en los últimos cuatro años) vivimos un corrimiento de tierras en el que el CATÁLOGO como arreglo o, mejor, como “componenda del bienestar” (término que hemos venido empleando Daniel López, Israel Rodríguez Giralt y yo para intentar explicar estos ensamblajes tecno-económico-legales mediante los que se garantizan nuestros derechos sociales y se articula el cuidado) ha dejado de funcionar con el tedio y la calma chicha para el que estaba diseñado. Ya sabemos que el proyecto liberal (en el sentido amplio manejado por Rose, 1999) no ha cesado de configurar y reconfigurar lo social: montando, desmontando y remontando formatos de servicios y marcos legislativos del estado social. Buena prueba de ello pudieran ser recientes experimentos de diversa índole como la “[Big Society](#)” de los conservadores británicos, la “[Sociedad Participativa](#)” propuesta por el rey de Holanda o el proyecto de cultura libre “[Sumak kawsay \(buen vivir\)](#)” ecuatoriano (que, quizá, pluralizan la imagen del estado social más allá de las categorías analíticas construidas por [Esping-Andersen](#) sobre el *Welfare State*).

Pero aquí quisiera considerar transformaciones supuestamente menos radicales o que no han recibido tanta luz y taquígrafos. Por ello, quisiera prestar la debida atención a los recientes “parches” que han venido poniéndose al CATÁLOGO, si me permiten esta expresión para referirme al impacto reciente de las medidas de ajuste para el pago de la deuda (los famosos “recortes” en el gasto público para hacer frente a “la crisis”) sobre el modo en que han venido modulándose estos formatos de provisión de derechos y garantías... Asuntos que han venido afectando profundamente la economía política de las ayudas técnicas y que han generado no pocas reacciones públicas. En suma, recientes medidas legales derivadas de los ajustes para el pago de la deuda (como el [Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones](#)) han venido alterando los formatos de provisión de servicios a los usuarios (véase el [Real Decreto 1506/2012, de 2 de noviembre, por el que se regula la cartera común suplementaria de prestación ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud y se fijan las bases para el establecimiento de los importes máximos de financiación en prestación ortoprotésica](#)).



Izq.: Urko presentando la PornOrtopedia de Post-Op | Der. Nuria y Silvia presentando un adaptador de bolígrafo
Fotos tomadas el 7 de junio durante la #primaveracacharrera por En torno a la silla CC BY

El resultado, como han venido denunciando algunos medios de comunicación, ha sido la introducción de sistemas de “co-pago” a causa de los cuales: [“Los pensionistas pagarán el 10% de las prótesis y sillas de ruedas”](#) (algo con unos [tremendos efectos en colectivos rayando o habitando en el umbral de la miseria](#)); pero, además, con un sistema de financiación acusado de deficiente que [“\[...\] obliga \[a los usuarios\] a adelantar el 100% del coste del producto”](#), debido a retrasos [“de hasta dos años”](#) para recibir las ayudas para la compra de material ortopédico. Algo que acaba generando enormes cargas económicas entre los que pueden llegar a permitirse pagar el [alto precio de diferentes adaptaciones tecnológicas](#) del catálogo o productos como [sillas de ruedas motorizadas](#) con un valor medio cercano a los 4000€ (que, si pensamos en una pensión media cercana a los 350-400€ no pueden ser todos).

En este contexto, muchos colectivos se han empezado a plantear cómo pensar y hacer, experimentalmente, nuevos “arreglos del bienestar” más allá de las recientes componendas y sus mixtos *publicoprivados* o *pripúblicos* (que alguna gente resume gráficamente como [“chanchullos de las ortopedias”](#), dislates de gestión externalizada y financiación pública sin rendición de cuentas o sin la generación de evidencias sobre la eficacia de muchos de estos sistemas de gestión de la mayor parte de nuestras instituciones). Ya en los debates que se generaron en torno a la ahora fallida ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal, diferentes colectivos como el Foro de Vida Independiente intentaron que las administraciones acogieran una particular alteración del régimen de distribución previsto por el CATÁLOGO para que la protección (absoluta o relativa) de unos no se produjera a costa de otros, defendiendo la necesidad de implantar lo que se conoce como “pago directo” (gestión directa del dinero por parte de los usuarios para poder comprar el tipo de ayuda técnica que mejor les venga, planteándose la idea por alguno de los activistas de la vida independiente como Adolf R. Ratzka como un modo de [empoderamiento de estos colectivos en tanto que consumidores](#)), con ningún éxito hasta el momento.



*“Intenso tráfico para entrar a bichear la furgoneta adaptada de Fernando”
Foto tomada el 7 de junio durante la #primaveracacharrera por En torno a la silla CC BY*

La expansión de algunas de estas ideas, fundamentadas en filosofías del auto-cuidado y en los derechos humanos, rupturistas con el paternalismo institucional o con diferentes formas de expertocracia (denominadas, de forma mucho más contundente, [“la industria segregadora minusvalidista”](#) por el amigo Antonio Centeno), junto con el crecimiento en el uso de Internet han venido planteando algunas fricciones relativas al mantenimiento, más que la redefinición, de los límites del CATÁLOGO. Buena prueba de ello la tendríamos en algunas de las recientes iniciativas de las ortopedias por mantener su posición de dispensario oficial de estos productos ante la creciente posibilidad de compra-venta libre en Internet. Estos últimos años han visto la luz iniciativas como [“Cruces Amarillas”](#) o la [“campaña contra la venta por internet de productos sanitarios de ortopedia”](#) de la Federación Española de Ortesistas Protesistas (FEDOP), de la que existe un reportaje en prensa en el que se justifica la necesidad de que los ortopedas sean un punto de paso obligado en términos sanitarios, al alegarse que la compra libre por internet de usuarios sin criterio es una forma de [“arriesgar la salud por dinero”](#) (aunque de lo que no hablan es de cómo muchas ortopedias, como me han referido muchos usuarios de estos productos, venden únicamente “por catálogo”, no pudiendo devolverse los productos y comprándose en ocasiones a ciegas, un asunto especialmente relevante a considerar cuando se trata de aparatos caros y en relación con los cuales muchas de las personas usuarias van a pasar mucho tiempo juntos, aunque no revueltos...).

En cualquier caso, este surgimiento de nuevas formas y alternativas de producción, distribución y consumo como las visibilizadas en la Primavera Cacharrera creo que no puede considerarse al margen de los problemas de la vida *del o*, mejor, *bajo/permitida por el* CATÁLOGO. Unos problemas que también comprenden cuestiones más clásicas que se refieren al modo de producción industrial (construyendo los modelos a partir de unos pocos tipos o patrones derivados de una investigación antropométrica no siempre actualizada) y lo que éste supone para los usuarios de estas ayudas técnicas. A lo largo de estos dos últimos años colaborando etnográficamente de forma intensiva en estos ámbitos, he podido documentar innumerables

problemas y sufrimientos referidos por muchas personas por el ajuste necesario al que deben someter a sus cuerpos ante un producto estandarizado (y, como mucho, personalizable hasta un grado) cuando sus necesidades, sus cuerpos son siempre específicos y singulares (véase el interesante trabajo de [Myriam Winance](#) al respecto), a pesar de todo el gran mimo con el que han podido ser diseñados y las certificaciones de seguridad y calidad que puedan haber obtenido estos productos.

Un CATÁLOGO, por tanto, cuyos límites y afueras han venido convirtiéndose en un verdadero lugar de batalla en relación al significado práctico de los derechos y las garantías de cobertura que estos colectivos tienen...

2. La transformación colaborativa de los mercados de ayudas técnicas (reciclaje y reutilización, auto-construcción y tecnología de bajo coste, fabricación distribuida y diseño abierto)

Sin embargo, más allá de estas luchas, lo que quedó patente en la Primavera Cacharrera (tal y como ha venido produciéndose en diferentes lugares y en los últimos años) era que más que a una pelea entre David y Goliat, estábamos ante algo que bien pudiera pensarse “en paralelo” al CATÁLOGO. O, si acaso, como un modo de abrir ese CATÁLOGO, de pluralizarlo, de generar alternativas no pensadas... con todas las ampollas que levanta para colectivos como el de las personas con diversidad funcional el acabar haciéndose cargo de competencias que estiman tendrían que estar garantizadas por derecho (véase, por ejemplo, la [polémica en torno a la rampa portátil de “En torno a la silla”](#)).

Pero lo que creo tienen de interesante muchos de los proyectos es que **intervienen sobre el diferencial de poder epistémico** que atraviesa el diseño de muchos de estos aparatos y que los condena a [formas restringidas de colaboración en su concepción y fabricación](#): frente a cacharros diseñados por expertos, empleando como mucho a estas personas como una suerte de cobayas para la obtención de muestras de medidas y patrones antropométricos o como *testers* de estos productos (no teniendo en ocasiones más papel estas personas que como *corroboradores* de los mismos), en estos cacharros auto-producidos, se vuelve un elemento de politización central de estas prácticas vagamente colaborativas la posibilidad de que sea “[el cualquiera](#)” –ese que “[hace cosas](#)”– [el que diseñe](#). Como no podía ser de otra manera, creo que esto configura un nuevo estado de cosas. Frente a la economía política del CATÁLOGO este [conjunto alternativo de prácticas colaborativas](#) creo que estaría desarrollando y ampliando lo que creo que debieran considerarse, en rigor, **alternativas mercantiles a la fabricación, consumo y distribución de ayudas técnicas**. A saber:

(1) *Alternativas de re-uso y reciclaje*: una de las maneras más importantes en las que muchas de las personas con diversidad funcional están planteando una transformación colaborativa del CATÁLOGO es a través del **re-uso** de [material ortopédico viejo aún en funcionamiento](#) ayudando a [mantener con vida el ciclo de estos objetos](#) (p.ej. algunas fundaciones, asociaciones o agrupaciones están desarrollando “[bancos de ayudas técnicas](#)” como un modo de permitir sistemas de [préstamo de ayudas técnicas de segunda mano](#) a personas que, por su situación económica especialmente apurada, no pueden acceder a este tipo de material crucial para su existencia en condiciones de autonomía). Pero también es de enorme importancia el almacenamiento de este tipo de material para **reciclar**, generando reservorios de piezas y materiales que pudieran [sostener una cultura de reparación](#) de este tipo de aparatos tan específicos, de tal modo que se amplíe su durabilidad y funcionalidad. Estas cuestiones surgieron con fuerza en la puesta en común con la que terminó la Primavera Cacharrera, llegando a plantearse que se pudieran usar los talleres y almacenes de Can Batlló para ello.



*"Nuria Gomez enseña el funcionamiento de sus cubiertos adaptados"
Fotos twitteadas por @okokitsme el 7 de junio durante la #primaveracacharrera, cedida a En torno a la silla CC BY*

(2) *Alternativas de auto-fabricación y tecnología de bajo coste:* asimismo, en las últimas cuatro décadas se ha venido gestando un importante movimiento de auto-fabricación que hunde sus raíces en el movimiento de vida independiente norteamericano en el Berkeley de los años 1960-1970, como un modo de plantear que la auto-gestión de la vida independiente "pasara por" el diseño de ciertos elementos singulares, hechos a medida. Un vistazo a la [documentación existente de aquella época](#) evoca innumerables semejanzas con la creatividad desbordante de aparatos y cacharros singulares desplegada en la Primavera Cacharra. Sin embargo, en épocas más recientes este tipo de estrategias han venido siendo principalmente planteadas en la cooperación al desarrollo en el Sur global, en tanto que formatos de producción barata y con elementos del entorno de estas ayudas técnicas (siendo el producto estrella de muchas de estas intervenciones humanitarias diferentes modelos de silla de ruedas, de las que existen al menos dos guías para su fabricación en entornos de menores recursos: [1](#) | [2](#)). Sin embargo, estamos ante algo que va mucho más allá de una "tecnología para pobres" (o, mejor, "pobrecitos").

Algunos de los proyectos comunitarios desarrollados con esta filosofía, como el de PROJIMO en México (véase este reportaje en dos partes: [1](#) | [2](#)), en el que está implicado el multifacético David Werner y su fundación Health Wrights han venido desarrollando catálogos de [ayudas técnicas auto-construidas con elementos del entorno cercano](#), suscitando en otros ámbitos iberoamericanos el interés de los [foros de profesionales y altos cargos públicos](#), así como incitando a la creatividad de los profesionales y los usuarios y ampliando la [producción de manuales](#) mostrando [desarrollos de ayudas técnicas singularizadas](#) más allá del CATÁLOGO. En el caso del estado español estas iniciativas, han venido coexistiendo pacíficamente con el CATÁLOGO, habiendo sido incluso incentivadas por organismos públicos como el [CEAPAT](#), que en los últimos 7 años ha venido auspiciando anualmente en Albacete la celebración de los encuentros/concurso/talleres de "[Tecnología de Bajo Coste](#)" (de cuyo último encuentro puede descargarse un completo informe [aquí](#) y cuya página contiene un repositorio de las ideas de soluciones o adaptaciones, apaños y creaciones más o menos sofisticadas presentadas por los propios usuarios o en colaboración con personas allegadas). La auto-producción de **tecnología de bajo coste** (que como se comentó hasta la saciedad en la Primavera Cacharrera **no quiere decir "de coste cero"**) es, a mi juicio y el de muchas de las personas con las que me he venido relacionando en estos últimos dos años, [un interesante modo de desarrollar ese "nada sobre nosotros sin nosotros"](#) que lleva el movimiento de la vida independiente por enseña, pero ampliándolo o entendiéndolo como una forma de producción que se sitúa en la línea del "[conocimiento libre, la producción colaborativa y la innovación distribuida](#)", en palabras de Joaquim Fonoll.



*“Rai de En torno a la silla explica la rampa en la feria de objetos”
Foto tomada el 7 de junio durante la #primaveracacharrera por En torno a la silla CC BY*

(3) *Alternativas de fabricación libre*: pero no podría cerrar este listado sin hablar de la incipiente industria de fabricación libre distribuida cuyo elemento más icónico ha venido siendo la [impresión 3D](#). Este tipo de estrategias de fabricación se estima tienen un [gran potencial para el desarrollo de ayudas técnicas](#) (al menos para el prototipado, por ser el material estrella diferentes tipos de plástico para la creación de piezas de unas dimensiones no muy grandes), puesto que al permitir los diseños de otras personas la remezcla, pueden facilitar la aparición de diseños siempre singulares que puedan ser devueltos a las comunidades de *makers* a través de repositorios abiertos y libres para que puedan desarrollar sus propias iniciativas. Existen de hecho algunas iniciativas de hardware libre en el ámbito de los productos de apoyo que han recibido un cierto reconocimiento público como [Low Cost Prosthesis](#) (un intento de producir prótesis baratas para poder ser distribuidas en el Sur global) o [Robohand](#) (un proyecto de prótesis de mano para niños). Aunque, lo radicalmente innovador de muchas de estas propuestas reside en que esas formas de “[hardware abierto](#)” se [publican y licencian con formatos libres](#), haciendo accesibles la documentación, los tutoriales y los planos de producción que permitirían replicar o remezclar un artefacto, evitando a su vez que esas ideas o diseños puedan convertirse en algo privativo (lo que no necesariamente tiene que ver con que no se pueda sacar rédito económico), estimulando la circulación del conocimiento y la creatividad del cualquiera. Quizá esto nos permita hacer que “[hacer accesible la accesibilidad](#)” deje de ser un retruécano para pasar a ser un modo más de intervenir y hacerse con el entorno para que sea cada vez más inclusivo...



*“Néstor y Dani de MakerConvent enseñan la mano protésica y la impresión 3D en la feria de objetos”
Fotos tomadas el 7 de junio durante la #primaveracacharrera por En torno a la silla CC BY*

Uno de los aspectos que más debate generó es qué modelo económico pensar para ello y mientras que para algunas de estas personas se pensaba cómo monetizar estas ideas y hacerlas circular por el CATÁLOGO existente, por parte de una gran mayoría de otras se enunció la necesidad de montar un nuevo tipo de mercado para la auto-gestión de lo que pudiéramos llamar, en positivo, una **vida fuera de catálogo**, esto es, “fuera del CATÁLOGO”. Entendiendo por mercado no un sinónimo genérico y abstracto de capitalismo salvaje y acumulación por desposesión, sino un tipo de arreglo económico concreto, que los trabajos de la antropología económica de Michel Callon y colaboradores (véase Callon & Latour, 2011) han venido describiendo desde su concreción práctica:

“[...] los mercados se pudieran describir mejor como arreglos sociotécnicos colectivos que (a) organizan el diseño, producción y circulación de bienes, así como la transferencia de derechos de propiedad asociados a ellos; y (b) construyen un espacio de cálculo permitiendo la valoración [assessment] y, especialmente, el establecimiento de precios [pricing] de los bienes implicados en su comercialización” (Callon & Rabeharisoa, 2008: p.245; traducción propia).

Pudiera parecer que descatalogar es algo malo, porque nos sitúa “fuera del catálogo”, esto es, fuera de los sistemas públicos de provisión de servicios y garantías, colocándonos en el salvaje oeste del libre mercado. Pero creo que a lo que se apunta es a la necesidad de cambiar esa estructura vital que nos iguala y estandariza posibilitando que, como mucho, se pueda vivir una vida de catálogo, sometida a las componendas y arreglos entre productores y administraciones públicas, de tal modo que lo último que se toma en consideración es la voz del “usuario final”, a quien le llega el producto listo para el consumo, olvidando las necesidades de adaptación que requiere hacerse con un producto estandarizado. Viendo lo que vi en la Primavera Cacharrear quiero creer que descatalogar puede suponer, más bien, una interferencia en los modos en que podemos pensar o articular mercados de productos de apoyo o ayudas técnicas: abrir la posibilidad de otros modos de producir, de consumir y de hacer circular productos para vivir mejor, para poder salir a la calle y expandir nuestras perspectivas vitales, haciendo por el camino efectivos los derechos por los que tanto luchamos.

La definición calloniana, creo, nos permitiría la posibilidad de pensar productivamente en [formatos alternativos de mercados](#) que, como en la [economía cooperativa, social y solidaria](#) o la cultura libre, se abran a una [experimentación política y existencial, democratizadora y nada tecnocrática](#), de lo que pueden querer decir “el cálculo” (que quizá no siempre tenga por qué ser monetario, ni sólo incorporando criterios de utilidad), “los derechos de propiedad” (que quizá no tengan por qué ser privativos o limitando la copia y la distribución del conocimiento), “los precios” (que quizá no tengan por qué plantearse para la extracción injusta de plusvalía) o “la comercialización” (que no necesariamente tengan por qué hacerse promoviendo la competitividad salvaje) introduciendo:

“[...] una dimensión explícitamente política en el proceso de economización, especialmente cuando se refiere a mercader con [marketizing] objetos y comportamientos que han desafiado a la mercantilización [marketization]” (Çalışkan & Callon, 2010: 23; traducción propia).

Algo para lo que existen no pocas dificultades en este ámbito, no sólo vinculadas a los “dónde” o los “cuándo” que se discutieron en el cierre de la Primavera Cacharrera (y cuyo debate se concluyó con la oferta de los talleres de Mobilitat e [Infraestructures](#) de Can Batlló de poner a disposición sus espacios, así como con la propuesta de coordinación a través de En torno a la silla de una lista de correos y de reuniones mensuales para ir comenzando a reflexionar cómo empezar a cacharrear colectivamente), sino más bien los “cómo”: cómo conectar necesidades con fabricantes; cómo establecer las garantías necesarias para productos que van muy pegados al cuerpo; cómo conseguir material barato y útil; cómo no precarizar la mano de obra o cómo remunerar a las personas profesionales de forma justa; o cómo compartir necesidades y soluciones con el resto...



Foto tomada por Xavi Dua el 7 de junio durante la #primaveracacharrera cedida a En torno a la silla CC BY

Estos fueron alguno de los debates que surgieron en esta sesión de cierre y para los que contamos con la contribución de la experiencia del grupo de trabajo de la [comisión de diversidad funcional 15M Acampada Sol](#), que habían pensado su proyecto [CrossingDesign: Usa y Crea Accesible](#) en el [Taller Funcionamientos](#) de Medialab-Prado en diciembre de 2012 (cuyo vídeo de presentación podéis ver [aquí](#)), cuya idea era montar una red que uniera a usuarios con fabricantes en redes de apoyo y confianza, para la producción de ayudas técnicas de código libre, al margen de los sistemas convencionales:

“Parte de la reflexión sobre la dificultad de acceso de personas con diversidad funcional a los diferentes productos de apoyo que, a lo largo de su proceso vital, facilitan su participación en todos sus ámbitos. Cuestiones económicas, desfase de los productos o evolución de las necesidades son los motivos fundamentales por los que contar con los ajustes apropiados puede resultar una engorrosa inversión de tiempo, dinero y paciencia. Propone la creación de un espacio físico y virtual en el que se unan los conocimientos técnicos, la experiencia y las necesidades del usuario final, para diseñar y realizar un producto personalizado, procurando utilizar materiales alternativos y económicos, desde la co-creación de ideas creativas y funcionales. El proyecto se plantea a largo plazo, y en esta primera fase pretende trabajar sobre 4 productos de características distintas con el fin de analizar la capacidad de respuesta a la pluralidad de necesidades de las realidades de las personas con diversidad funcional”

Sin embargo, el proyecto de red no acabó de despegar por [un problema de financiación inicial](#) (no había cómo encontrar dinero para pagar los gastos de coordinación que una red de ese tipo requeriría, que habían estimado en 15000€).

El asunto, por tanto, está en cómo articular prácticamente estas otras formas de mercado, esto es, otros formatos de redes de personas y cosas para hacer en común. O, dicho *à la Callon* cómo montar estos “agenciamientos socio-técnicos de mercado” (Callon, 2013) para poder generar condiciones de mayor agencia política (o [empoderamiento](#)) de las diferentes partes involucradas. Qué tipo de agenciamientos mercantiles podrán construirse es aún pronto para decirlo, pero sería conveniente emplear formatos que profundicen la “habilitación” (Callon, 2008) que han venido gozando estos sujetos auto-cuidados en relaciones de interdependencia (como las personas que han venido articulándose en torno a las oficinas de vida independiente).

Esto es, cómo continuar o profundizar el apuntalamiento de la vida independiente de estas personas a través de procesos de fabricación en común... Y hablo de cómo organizar entornos para habilitar puesto que nuestra subjetividad, nuestras posibilidades de acción siempre son “[...] ejecutadas en un dispositivo” (Muniesa, Millo & Callon, 2007: p. 2; traducción propia), esto es, como efecto de un arreglo sociotécnico concreto. Por ello, como modo de intervenir en ese proceso y para relanzar el debate desde aquí, quizá pudiera pensarse colectivamente en la pertinencia o no de desarrollar algunas medidas que pudieran asegurar el tránsito hacia la descatalogación sin pérdida de derechos o, cuando menos, para no producir la agencia de unos a costa otros, intentando no precarizar a las personas implicadas a través del proceso y generar las redes de afectos y saberes necesarias para sacar adelante este nuevo tipo de mercados...



Imagen de la red propuesta por CrossingDesign: Usa y Crea Accesible, proyecto presentado a la convocatoria del Taller Funcionamientos en Diciembre 2012. Imagen CC-BY

Descatalogar, salirse del CATÁLOGO, en tanto ejercicio de buscar posibilidades para una vida necesitará de cambios en las complejas infraestructuras técnicas, legales, económicas y sanitarias que posibilitan o enmarcan el ejercicio efectivo de los derechos (en ocasiones auto-otorgados) de estos colectivos que luchan por la vida independiente en condiciones de diversidad funcional. Para ello, quizá se necesite abrir una serie de debates monográficos relativos al modo de economización y la justa remuneración de estas prácticas (no porque su objetivo prioritario sea la extracción económica, sino para financiar materiales y no precarizar aún más a los fabricantes), pensando en opciones dentro y fuera de la institución, como: (1) sistemas de “pago directo” a los usuarios para que puedan encargar y pagar directamente a los proveedores, fabricantes que uno considere oportunos, dentro de los saberes...; (2) pero también subvencionado o colectivizando necesidades de productores, adaptadores y cacharrereros más allá del dispensario ortopédico, de cara a permitir montar redes de confianza en proximidad y talleres para poder seguir haciendo.

Referencias

- Barry, A. (2001). *Political Machines: Governing a Technological Society*. London: Athlone Press.
- Çalışkan, K., & Callon, M. (2010). Economization, Part 2: A Research Programme for the Study of Markets. *Economy and Society*, 39(1), 1–32.
- Callon, M. (2008). Economic Markets and the Rise of Interactive *Agencements*: From Prosthetic Agencies to Habilitated Agencies. En T. Pinch & R. Swedberg (Eds.), *Living in a Material World: Economic Sociology meets Science and Technology Studies* (pp. 29–56). Cambridge, MA: MIT Press.
- Callon, M., & Latour, B. (2011). «¡No calcularás!» o cómo simetrizar el don y el capital. *Athenea Digital*, 11(1), 171–192.
- Callon, M., & Rabeharisoa, V. (2008). The Growing Engagement of Emergent Concerned Groups in Political and Economic Life: Lessons from the French Association of Neuromuscular Disease Patients. *Science, Technology & Human Values*, 33(2), 230–261.
- Callon, M. (2013). Qu'est-ce qu'un agencement marchand? En M. Callon *et al.* (Eds.), *Sociologie des agencements marchands : Textes choisis*. (pp. 325–439). Paris: Presses de l'École de Mines.
- Mitchell, T. (2002). *Rule of Experts*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Muehlebach, A. (2012). *The Moral Neoliberal: Welfare and Citizenship in Italy*. Chicago: University Of Chicago Press.
- Muniesa, F., Millo, Y., & Callon, M. (2007). An introduction to market devices. En M. Callon, Y. Millo, & F. Muniesa (Eds.), *Market Devices* (pp. 1–12). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Ott, K. (2002). The Sum of Its Parts: An Introduction to Modern Histories of Prosthetics. En K. Ott, D. Serlin, & S. Mihm (Eds.), *Artificial Parts, Practical Lives. Modern Histories of Prosthetics* (pp. 1–42). New York: New York University Press.
- Rose, N. (1999). *Powers of Freedom*. Cambridge: Cambridge University Press.

Agradecimientos: Por este texto hablan muchas bocas (ninguna de las cuales responsable de lo que aquí se dice) y en él se plantean posiciones que no he descubierto solo, sino como parte de una práctica colectiva a lo largo de los últimos dos años. Vaya por delante, por tanto, mi reconocimiento al resto de compañeras vinculadas a "En torno a la silla", la OVI de Barcelona y al proyecto EXPDEM, así como un agradecimiento a otras personas con quienes he aprendido a pensar un poco mejor sobre estas cuestiones, entre otras: Alma Orozco, Carlos Tomás, lxs compas de la Comisión de Diversidad Funcional Madrid Sol, Javier Romañach, Joaquim Fonoll, Marcos Cereceda, Mario Toboso, Montserrat García y Soledad Arnau.