

La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad

JOSÉ ANTONIO CERRILLO VIDAL

INSTITUTO DE ESTUDIOS SOCIALES AVANZADOS (IESA-CSIC)

Resumen: Un fenómeno sociopolítico que ha pasado relativamente desapercibido para la investigación social es el cambio experimentado en el perfil de las personas con discapacidad en las últimas décadas. La invisibilidad y la marginación que tradicionalmente caracterizaban a la discapacidad han sido sustituidos por un colectivo organizado y consciente de sus derechos, productores de un discurso y una cosmovisión propias que se condensan en el concepto “sensibilidad universal”. Sin embargo, en buena medida en el resto de la sociedad, y especialmente en la administración, continua siendo hegemónica la perspectiva médica de la discapacidad, que la concibe como *desviación de la norma*. Este desfase entre la evolución social y la respuesta de las instituciones se articula en unas políticas públicas conflictivas y finalmente poco eficaces en el cumplimiento de sus objetivos. A partir de dos estudios, encargados por la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social de la Junta de Andalucía al IESA-

CSIC, basados en entrevistas abiertas a informantes clave, me propongo indagar en las causas de este proceso.

Palabras clave: Modelo social de la discapacidad; integración; participación; políticas sociales

Universal Sensitivity: An Approach to the Discourse of the Disability Movement

Abstract: Sociopolitical phenomenon that has generally been overlooked by social research is the change in the profile of disabled persons in recent decades. The lack of visibility and marginalisation which traditionally characterised disability have been replaced by an organised group which is aware of its rights and which shares a discourse and a particular idea of the world, which condenses around the concept of "universal sensitivity". However, the medical perspective of disability as deviance from the norm continues, to a large extent, to be hegemonic for the rest of society and, in particular, for the political administration. The imbalance existing between social evolution and the response from institutions manifests itself through controversial public policies, which end up being barely effective in the fulfilment of their objectives. I intend to investigate the causes behind this process through the analysis of two studies commissioned to IESA-CSIC by the Andalusian Committee for Equality and Social Welfare, which were based on a number of open interviews with key informants.

Keywords: Social model of disability; integration; participation; social policies.

La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad¹



José Antonio Cerrillo Vidal

1. Introducción

La discapacidad nunca ha estado entre los temas favoritos de las ciencias sociales. Sean cuales sean las razones, la literatura científico social referente a la problemática específica de las personas con discapacidad nunca ha sido demasiado abundante. Por ello, no está de más comenzar este texto recordando una distinción básica en los términos con los que habitualmente nos referimos al fenómeno y a las personas que clasificamos con ellos: la *deficiencia*, la *minusvalía* y la *discapacidad* (Ruiz, 1998: 67; Serrano del Rosal *et. al.*, 2004: 16-17; Verdugo, 1995):

- La *deficiencia* alude a aspectos meramente *clínicos*, en concreto a la pérdida de determinadas funciones físicas, psíquicas o sensoriales que varían respecto a lo que desde la medicina se considera la *normalidad* de un cuerpo sano. Podemos decir por tanto que son elementos “objetivos”, o al menos objetivables.

¹ Una primera versión de este texto fue presentado como ponencia al II Congreso Andaluz de Ciencia Política y de la Administración, celebrado en Jaén los días 24 y 25 de mayo de 2007.

Agradezco a Eduardo Moyano, Isabel García, Jorge Ruíz y Esther Bravo sus comentarios y críticas sobre las primeras versiones de este texto. Por supuesto, los errores que puedan encontrarse en él son sólo atribuibles a su autor.

- La *discapacidad* se entiende como el modo en que la deficiencia afecta a las personas que la presentan para desempeñar las actividades de la vida cotidiana. Apunta por tanto a *lo vivido*, y como tal es subjetiva.
- La *minusvalía* refiere a las dificultades de una persona con deficiencia para desempeñar los roles *socialmente asignados* para un individuo de su edad, sexo, etc. Por ello la minusvalía es *intersubjetiva*, esto es *socialmente construida*.

Cotidianamente sin embargo, tendemos a usar indistintamente los tres conceptos para denominar a unos mismos colectivos y realidades, de modo que definimos la discapacidad *exclusivamente por sus manifestaciones físicas*, es decir, por las deficiencias. Como consecuencia, el resto de las dimensiones de la discapacidad son *ocultadas*, de manera que ésta se *individualiza* y *naturaliza*, se interpreta como una situación personal y como *problema* cuya única solución posible es la *curación*, es decir, un posible retorno a la normalidad del cuerpo sano. Este es el origen del *estigma* con el que se juzga a este colectivo: las causas de su *falta de autonomía* se individualizan, la persona con discapacidad es observada como un individuo inferior, incapaz de valerse por sí mismo, dependiente y, por tanto, como un *problema* para la sociedad, cuya única posibilidad de integración descansa en confiar en que la ciencia médica encuentre los medios adecuados para la curación de sus deficiencias².

Invertir este proceso es lo que se propone el *modelo social de la discapacidad*. Desde esta perspectiva la discapacidad no se define como la dificultad de los cuerpos con deficiencia para desenvolverse en la vida cotidiana, sino por *la incapacidad de la sociedad para integrar a las personas que presentan deficiencias*. La discapacidad se considera el resultado de prácticas sociales, en concreto de *prácticas discapacitatorias*: las resul-

² Otro signo de este proceso es la forma en que subsumimos una enorme variedad de situaciones diferentes bajo el mismo concepto de "discapacidad". En realidad, existen multitud de dimensiones que atraviesan al colectivo que en principio consideramos como "personas con discapacidad", y que conducen a diferentes modos de vida y necesidades asociados a ellos (Serrano del Rosal, *et. al.*, 2004: 17). Este hecho tiene consecuencias políticas de importancia, como veremos más adelante.

tantes de una sociedad que construye su entorno y sus instituciones desde un paradigma de normalidad que es incapaz de *reconocer e integrar* la diversidad en su seno. La discapacidad pasa entonces a ser la *vivencia de una discriminación u opresión* en lugar de una desviación de la normalidad del cuerpo médicamente definido como sano. Por ello, el modelo social de la discapacidad opta por incorporar la perspectiva de la persona con discapacidad, registrando sus experiencias y opiniones como fuente de conocimiento social relevante, haciendo visible y explícita su situación y reconstruyendo los procesos de discapacitación (Abberley, 1987, 1995; Barnes, 1991; Barnes y Mercer, 2002, 2004; Hugues, 1998; Oliver, 1989, 1990; Oliver y Barnes, 1998; Rodríguez Caamaño, 2006). Se trata de un modelo que ha obtenido éxitos notables en diversos países europeos, en especial en Gran Bretaña, donde su influencia ha resultado fundamental en el diseño y aplicación de políticas públicas (Kagan y Burton, 2004).

Ahora bien, probablemente esta nueva manera de entender la discapacidad no hubiera sido formulada de no haber pasado las personas con discapacidad de la completa invisibilidad social a reclamar su lugar en el espacio público, como colectivo conocedor y reclamante de sus derechos de ciudadanía. ¿Qué procesos han acontecido para que se opere un cambio de esta magnitud? En el presente texto trato de dar respuesta, entre otras, a esta cuestión. Lo haré principalmente a partir de los resultados de dos estudios encargados por la Dirección General de Personas con Discapacidad, perteneciente a la Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social, de la Junta de Andalucía al IESA-CSIC (2005, 2007). Ambas investigaciones se fundamentaron en la metodología cualitativa, en concreto en la realización de entrevistas abiertas a personas con discapacidad, profesionales de los servicios sociales, responsables de la administración y expertos del ámbito científico-técnico³. Las dos destacan también por centrarse en un aspecto poco tratado en los estudios sociales de la discapacidad: *los sistemas de ayudas individuales para la vida cotidiana*. Efectivamente, quizá porque

³ Si bien en el texto me centraré principalmente en el discurso de los representantes de asociaciones de personas con discapacidad, a quienes pertenecen todas las citas que presento de aquí en adelante.

“siendo la nuestra una sociedad estructurada en torno al trabajo, es en esta esfera donde en mayor medida determinamos el valor de las personas: su capacidad de producir valor y el valor que recibe en compensación” (Ruiz, op. cit.: 67), o quizá porque, como afirma Castel (1997), en ellas se ha *problematizado* la cuestión de la inclusión, la vulnerabilidad y la asistencia en torno al trabajo, la mayor parte de las investigaciones dedicadas a la integración de las personas con discapacidad se centran en el acceso al mercado de trabajo⁴. No obstante, no puede perderse de vista que *los recursos no son compartimentos estancos*, sino que unos favorecen el acceso a otros (La Parra y Tortosa, 2002). Difícilmente la persona con discapacidad podrá encontrar un buen empleo si no puede acceder al sistema educativo, y no podrá acceder ni a uno ni a otro si siquiera puede valerse por sí mismo para desplazarse por su hogar o su entorno urbano. Por esta razón, el desarrollo de sistemas de protección que favorezcan y potencien la autonomía de las personas con discapacidad resulta una cuestión central en la conquista de la igualdad por parte del colectivo.

Así pues, además de discutir las posibles causas que enmarcan la emergencia de las personas con discapacidad como movimiento social, los estudios mencionados nos servirán como guías para explicar sucesivamente las críticas que desde el colectivo se formulan al estado actual de la prestación⁵, sirviendo el caso andaluz para ilustrar los problemas de las políticas públicas basadas exclusivamente en las perspectivas médicas y tecno-burocráticas, y de como éstas quedan superadas por el cambio social. En un tercer momento examinaré las características del pensamiento político *autónomo*, es decir elaborado por el colectivo de personas con discapacidad como contraproyecto constituyente a los modelos hegemónicos de percepción y gestión de la discapacidad, articulado en torno al

⁴ Véase por ejemplo Alonso (1992), Caleidoscopia (1997), Colectivo IOE (1997, 1998, 2003), Colectivo IOE y CIMOP (1998), García (1996) y el ya citado de Serrano del Rosal, *et. al.* (2004). Desde la antropología se han realizado estudios de observación participante sobre la vida cotidiana de las personas con discapacidad, en especial los trabajos de Marta Allué (2001; 2003)

⁵ A efectos prácticos entenderemos como tal el conjunto de programas que, desde diferentes sistemas de bienestar, las instituciones ponen en práctica con el objetivo de actuar sobre la situación de las personas con discapacidad.

concepto *sensibilidad universal*. Finalmente dedicaré un espacio de conclusiones donde debatiré las consecuencias de este discurso específico de las personas con discapacidad, en especial para el diseño y aplicación futuros de políticas públicas que tengan a este colectivo como destinatario.

2. El nuevo perfil de la persona con discapacidad

Una de las líneas de debate que con mayor frecuencia aparecieron en el discurso de los entrevistados fue el del cambio en el perfil de la persona con discapacidad. Hasta tiempos muy recientes la discapacidad ha sido un fenómeno condenado a la invisibilidad social. Interpretada su condición como *maldición* o castigo divino, -precisamente por el estigma negativo que, como hemos visto, lleva asociada-, las personas con discapacidad se veían recluidas en la vivienda, cuando no en hospitales o instituciones mentales. Mientras tanto, sus familiares, en particular las mujeres, quedaban sentenciados a ocupar toda su vida al cuidado y atención de las personas con discapacidad, sin más ayuda externa que la beneficencia, frecuentemente ligada a la Iglesia. La discapacidad era un fenómeno ignorado por la mayoría. Por desgracia, esta situación aún pervive, con la enorme diferencia de que *ya no nos es ajena*. Las personas con discapacidad *han tomado conciencia de sí mismas*, de sus derechos y de su lugar en la sociedad. A pesar de que estemos todavía lejos de una completa igualdad, se ha abierto el camino hacia ella, un camino que no tiene vuelta atrás y que supone un cambio trascendental en el modo en el que la sociedad entiende la discapacidad. Esta ruptura histórica, poco atendida hasta el momento en las ciencias sociales, es señalada por los entrevistados como la transformación más decisiva que las personas con discapacidad han experimentado en las últimas décadas:

Hombre (H): “Antes la persona dependiente era un castigo de dios, y como era un castigo de dios se ocultaban, al paciente se le ocultaban, era hasta malo. Entonces, cuando se les ha considerado una persona y el cuidador ha considerado que eso no es ningún castigo divino, no tiene que ser un destino de la persona, entonces esa gente lo que ha hecho es salir a la calle. Saliendo a la calle lo que ha hecho es decir que tenía derechos. Entonces el avance más

importante que veo a ese nivel es la conciencia del afectado. El afectado, básicamente la cuidadora, ha empezado a exigir, y eso lo ha cambiado todo.”

¿Qué factores explican este cambio? Como todo hecho social concreto, es producto de múltiples procesos, la mayor parte de ellos sugeridos en las entrevistas. Varias dinámicas centrales en las sociedades contemporáneas tienen, en opinión de los entrevistados, un peso decisivo:

- 1) La *incorporación de la mujer al mercado de trabajo*, que ha visibilizado el, hasta fechas recientes, oficialmente poco visible trabajo de cuidados que las mujeres venían realizando casi en exclusividad.
- 2) La *elevación de la esperanza de vida* ha aumentado notablemente el número absoluto de personas con deficiencias⁶ resultado de la pérdida de funciones del cuerpo sobrevenidas por la edad, contribuyendo a situar la problemática en el centro del debate público.
- 3) El *progreso científico-técnico*, principalmente médico, ha permitido que determinadas patologías (congénitas o no) y pérdidas de funciones corporales resultado de accidentes, anteriormente consideradas mortales o incurables, hoy sean tratables, haciendo aumentar tanto el número de personas con deficiencias como el nivel de vida de las mismas.
- 4) No menos importante es el *éxito político de otros colectivos en el reconocimiento de sus derechos civiles*, como el de mujeres, homosexuales, minorías étnicas, etc. Las luchas de determinados colectivos activan otros movimientos por el *efecto ejemplificador* (hacer posible lo que se consideraba impensable) y por el *préstamo de recursos* de unos movimientos a otros (en sentido amplio del término: discursos, tecnologías de movilización, etc.).

⁶ Según la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (realizada por el Instituto Nacional de Estadística) de 1999, casi el 82% de las personas con discapacidad tenían más de 45 años. Sólo las cohortes de edad de más de 64 años acumulan casi el 59% del total de personas con discapacidad en España. Véase al respecto <http://www.ine.es/produser/pubweb/discapa/discapamenu.htm>

5) Un proceso de cambio social que afecta específicamente a las personas con discapacidad y que resulta imprescindible, a juicio de los entrevistados, para entender el cambio que venimos describiendo es la afluencia de personas *más jóvenes y con niveles educativos más altos*, cuya discapacidad ha sobrevenido por accidentes de tráfico, de ocio o de trabajo. Son personas más activas, informadas y conocedoras de sus derechos, lo que está generando una demanda más dinámica (“gente con un nivel de formación más o menos suficiente y generalmente no son gente que se conforman con quedarse en casa”). Históricamente la discapacidad no congénita era producto de enfermedades o accidentes domésticos que se experimentaban como maldición, y que procedían de ambientes rurales o marginales, fruto de la falta de medios de prevención o de la falta de habilidades en el manejo de ciertos dispositivos (“solía tener una discapacidad por una marginación social el tema de polio, el tema de la discapacidad proveniente de accidentes de tipo doméstico, haber combinado una pintura con un plomo”). Las nuevas personas con discapacidad están provistas de marcos de sentido diferentes: son más activos, de expectativas más amplias, poseen un conocimiento más profundo del entorno normativo, político y tecnológico y de su papel como ciudadanos en el mismo⁷.

Con todo, la principal fuente de construcción de la identidad de las personas con discapacidad ha sido *su relación con las políticas sociales*. Habitualmente se interpretan las políticas sociales desde un punto de vista estrictamente *transitivo*, mero intercambio entre una administración que proporciona las ayudas y unos usuarios que las reciben. La realidad es sin embargo mucho más compleja y el papel de los usuarios mucho más activo (Colectivo IOE y CIMOP, 1998: 456-457). En realidad *las*

⁷ No resulta sorprendente entonces que las asociaciones de personas con discapacidad, hasta el momento capitalizadas por los familiares de los afectados, estén pasando a ser comandadas por las mismas personas con discapacidad. Aunque no poseemos datos precisos al respecto, así fue reflejado en las entrevistas, así como en la escasa literatura existente sobre la historia del movimiento en España (VVAA, 1997).

políticas sociales y las personas con discapacidad (en sentido de colectivo autodefinido y consciente de sí mismo) *se han construido mutuamente* en un proceso dinámico. Las políticas sociales *definen* a sus beneficiarios al predeterminar las condiciones de acceso a las mismas, como refleja el proceso de demostración del “grado de minusvalía” para poder disfrutar de ayudas a la discapacidad. Al mismo tiempo, los recursos que proporcionan las políticas sociales a las personas con discapacidad contribuyen a *ampliar su horizonte de expectativas*, produciendo nuevas formas de subjetividad (*Ibid.*). Toda vez que las políticas sociales quedan desfasadas respecto a las perspectivas que generan en los usuarios, estos han tendido a organizarse -especialmente cuando se articulan con otros procesos sociales como los ya comentados- criticando su configuración y reclamando su redefinición.

Como explica Robert Castel (1997), las políticas sociales son *dispositivos especializados de afiliación*, mecanismos profesionalizados de atención a los colectivos más vulnerables de la sociedad, constituyendo una respuesta a la pérdida de las redes de protección comunitarias, y por tanto instituciones *específicamente modernas* de fomento de la cohesión social. En las últimas décadas, la crisis de los sistemas de regulación de la sociedad industrial, principalmente del Estado del Bienestar Keynesiano, ha hecho que las políticas sociales hayan redefinido su función, y en especial la idea de *integración*. Así, el objetivo central de las políticas sociales se ha desplazado desde la búsqueda de integración a través del mercado de trabajo a la lucha contra la exclusión de los colectivos situados en zonas de riesgo, potenciando sus características en lugar de forzar su homologación al resto de la sociedad. La evolución de la legislación referida a las personas con discapacidad refleja claramente este cambio⁸: avanzando desde perspectivas estrictamente médicas hacia una concepción global y comprensiva de la integración, desde la lógica de lo asistencial a la consideración de las personas con discapacidad como ciudadanos

⁸ Una historia crítica de la legislación protectora de las personas con discapacidad a nivel internacional, europeo y español puede encontrarse en Colectivo IOE y CIMOP, op. cit., pp. 459-465.

con derecho a una vida autónoma, persiguiendo, en suma, antes la igualdad que la normalización.

No obstante, este proceso ha provocado que las políticas sociales se construyan como una combinación de sistemas de bienestar *plural y en ocasiones hasta contradictoria* en sus objetivos, normativas y procedimientos. A su vez, ello genera diferentes expectativas y formas de interacción entre los agentes de las políticas sociales y los colectivos a quienes van destinadas, en este caso las personas con discapacidad. Lo cual constituye precisamente una de las críticas centrales del movimiento de las personas con discapacidad, como veremos a continuación. Y lo es porque mientras unos dispositivos de integración dan lugar a una progresiva autonomía de las personas con discapacidad, otras continúan *por detrás de la evolución social*, anclados en concepciones periclitadas de la prestación, produciendo agravios comparativos y zonas de penumbra de necesidades no cubiertas. Esta situación constituye una poderosa palanca de movilización, por cuanto empuja a las personas con discapacidad a reclamar unas políticas sociales unitarias en su objetivo de superar la dependencia y avanzar hacia la autonomía, para lo que necesitan, a su vez, construir su propio discurso crítico con la realidad existente y alternativo en sus propuestas (Shakespeare, 1993; VVAA, 1997). El contenido de estos discursos, su especificidad y su contribución a la construcción de una subjetividad autónoma de las personas con discapacidad, constituirá nuestro objetivo a partir de ahora.

3. Las críticas a la prestación vigente

Quién no padece una discapacidad es incapaz de comprender la experiencia vital que supone. Los juicios que el resto emitimos sobre ella serán siempre parciales y sesgados por venir *desde fuera de la misma*. Tomemos el ejemplo de las personas con discapacidad auditiva. De corriente, las personas hablantes tendemos a pensar que el mayor deseo de una persona sorda es escuchar. Por esta razón creemos que su principal reivindicación como colectivo se orientará a la concesión de elementos tecnológicos susceptibles de potenciar la capacidad de comuni-

cación de las personas sordas con las personas hablantes. Sin embargo, esto no es así. La experiencia vital del representante de una asociación de personas con discapacidad auditiva ilustrará el argumento:

H: "Pero no, yo como persona sorda he estado mis primeros 16 años sin estar con personas sordas, pero en el momento en el que empecé a tomar contacto con otras personas sordas... Con las otras personas me sentía inferior, porque el lenguaje que ellos usaban yo no podía estar con ellos, siempre quedaba en un segundo plano, siempre iba detrás de ellos. Entonces yo no me sentía yo, no estaba a gusto con mi propia identidad, no podía expresar mi opinión, no podía participar con facilidad en las conversaciones, me perdía cosas... Por esa experiencia siempre he pensado que la mentalidad, los valores que se transmiten desde una persona oyente a una que no oye son totalmente diferentes. Entonces al final no te dan las armas necesarias para que tú, con tus propias capacidades, con tus fuerzas, con tu valor, seas capaz de enfrentarte a las situaciones de la vida diaria. Además con una lengua que no es mía, porque es una lengua válida para personas que oyen, que pueden entablar una comunicación oral. Cuando entré en la asociación me transformó como persona. Gracias a la lengua de signos pude acceder a todo lo que antes pensaba que no era para mí, descubrí que tengo más inclinación a la lectura, leo más. La lengua de signos me ha hecho tener ganas de aprender más cosas, de abrir más la mente."

Resulta de este modo más sencillo comprender porqué las personas con discapacidad auditiva, o al menos aquellas que se organizan en el tejido asociativo, sitúan la extensión y consolidación de la lengua de signos y la eliminación de las barreras a la comunicación por delante de la consecución de ayudas técnicas como principal objetivo de su práctica política. No reniegan en ningún caso de la posibilidad de que se financien los implantes o audífonos, pero consideran que son susceptibles de aplicación sólo en casos concretos y, por tanto, elementos secundarios en su actividad como agentes sociales. Así pues, la petición que más fuerza merece para la asociación es el aumento del número de intérpretes de lengua de signos, algo sencillo de entender toda vez que se profundiza mínimamente en la experiencia cotidiana del colectivo. Las personas sordas son conscientes de que no viven aisladas del mundo que les rodea, en el que la comunicación oral es hegemónica. Los intér-

pretes juegan el importante papel de *mediadores* entre unos y otros, el *canal de comunicación* entre la comunidad sorda y el entorno social. Por esta razón, los poderes públicos financian un servicio de intérpretes, suponiendo una poderosa palanca para la integración de las personas con discapacidad auditiva en su comunidad. Ahora bien, en una comunidad autónoma como Andalucía, compuesta por ocho provincias en las que habitan más de 10.000 personas que necesitan “comunicarse a través de lenguajes alternativos”⁹, el número de intérpretes públicos de lengua de signos es de tan sólo 24. Siendo tan escaso su número, las personas con discapacidad auditiva se encuentran a merced de la disponibilidad horaria de los intérpretes, en buena medida marcada por las necesidades del resto de usuarios del servicio. Ello les impide disponer de su propio tiempo, acceder a los servicios en igualdad de condiciones y vivir una plena autonomía:

H: “Las personas sordas lo que más siempre hemos demandado es eso. Tú imagínate, vas al médico y te toca mañana, o dentro de 15 días, te dan una cita. Para las personas sordas es lo mismo. Tiene que ir a la asociación, ver si está el intérprete, esperarle si no está, mirar su agenda, ver que para una operación bancaria por ejemplo te tienes que adaptar a su agenda. Las estadísticas dicen que tenemos al año 30.000 servicios de intérprete para personas sordas. Eso sin contar llamadas telefónicas.”

Sin embargo, en las entrevistas a personal de los diferentes sistemas de bienestar de la administración andaluza, la cuestión de los intérpretes ni siquiera se planteó, pero sí la posibilidad de financiar audífonos. He tomado este caso como ejemplo del *conflicto de interpretaciones* en el que cobra sentido la crítica de las asociaciones de personas con discapacidad a las políticas sociales. Vimos en el apartado anterior como las políticas públicas hacia la discapacidad han ido evolucionando desde las concepciones médicas y asistencialistas hacia otras más complejas e integrales, en un proceso de construcción mutua del colectivo

⁹ Según la categoría empleada en la ya citada Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, de donde tomo el dato. Véase <http://www.ine.es/inebase/cgi/axi>

de personas con discapacidad como sujeto político y de la propia respuesta administrativa. La política social de Andalucía resulta paradigmática para estudiar este proceso precisamente por encontrarse en *transición* entre ambos modelos, siendo la visión técnica, burocrática y clínica la que sin embargo continúa hegemonizando la práctica de la prestación. Las dos posiciones discursivas aparecen así con mayor nitidez, permitiéndonos indagar las características específicas del discurso político constituyente del colectivo de las personas con discapacidad. En un primer momento, este discurso se formula como crítica a un modelo de política social que se considera *superado por la dinámica social*, y por tanto periclitado. El colectivo lanza así a la administración un reto que apunta directamente a su *legitimidad*, al cuestionar tres dimensiones en las que se funda tanto la autoridad de las instituciones para administrar “la cuestión social” como la supuesta superioridad de las perspectivas técnicas: la *racionalidad*, la *eficiencia* y la *falta de representatividad*. Las tres no obstante se encuentran muy relacionadas entre sí y se enlazan para construir un discurso crítico extraordinariamente coherente.

Una queja recurrente en las entrevistas a las asociaciones de personas con discapacidad es la *falta de información* que aprecian en la administración, una crítica que hacen extensible tanto al diseño de las políticas como al personal que las aplica cotidianamente. De hecho, es de notar que uno de los colectivos más señalados en este sentido fueron los médicos, de quienes en una entrevista se llega a afirmar que “es increíble la falta de información que tienen los propios pediatras de este tipo de patologías, no saben diagnosticar, no saben derivar, no tienen información”. El origen de este déficit de conocimiento estaría, según los entrevistados, en los *pre-juicios* de los responsables de la administración (“En España esto va avanzando poco a poco, pero hay muchos obstáculos, sobre todo en las barreras mentales de algunas personas, sobre todo las que ocupan cargos importantes, que no quieren entender y que están afectando en gran medida en esto”). Es decir, a su juicio no sólo existiría una falta de conocimiento sobre las personas con discapacidad sino una *falta de voluntad para conocerla*, lo cual condensa, al menos, dos acusaciones: la ausencia de racionalidad -implícita cuando se afirma la existencia de pre-juicios- y de *apertura*, esto

es, una actitud inflexible, no abierta al diálogo con otras perspectivas (puesto que *no se quiere* entender).

A su vez, desde el movimiento asociativo se piensa que la raíz de la ineficacia y el desconocimiento que observan en la administración es *la falta de contacto directo con la realidad de la discapacidad*. Opinan que los profesionales encargados de gestionar las políticas de integración de las personas con discapacidad ignoran los problemas y necesidades reales de esas mismas personas, intentando *encajarlas* en criterios técnicos contruidos desde la ciencia y la administración¹⁰. Por ello, prima la sensación de *abandono*, de *no ser escuchados ni comprendidos* por las instituciones. Éstas actuarían por criterios tecnocráticos, ajenos a las que desde el tejido asociativo se consideran las verdaderas necesidades de las personas con discapacidad, lo que además provocaría que las políticas de integración se encuentren *distorsionadas*. Al *no incorporar la perspectiva de la persona con discapacidad*, de su realidad cotidiana, sus necesidades y sus experiencias, la prestación tendería a perder sentido y a no ser eficaz en los objetivos que se propone (Rodríguez Caamaño, op. cit.). Precisamente, esto es lo que, según las asociaciones, sucede actualmente con el sistema de prestación vigente en Andalucía. El modelo actual de concesión de las ayudas peca, a entender de los entrevistados, de *rigidez en sus criterios*. Determinadas ayudas técnicas se prescriben para algunas patologías mientras otras no pueden disponer de ellas, llegando al extremo de entregarlas a personas que quizá no las necesiten, mientras otras no pueden disfrutarlas puesto que su patología no se encuentra contemplada entre los supuestos de la concesión de las mismas. La identificación mecánica de las patologías con las ayudas técnicas conduciría, así, a la *inefi-*

¹⁰ De hecho, profesionales como los que trabajan en las asociaciones se sienten tanto o más capacitados que aquellos quienes tienen la responsabilidad de la prescripción, precisamente por trabajar cotidianamente con las personas con discapacidad: "Porque nosotros estamos viendo a ese niño siete días a la semana, le atendemos todos los días y sabemos su realidad, y le enviamos a su rehabilitador para que le prescriba una u otra cosa, muchas veces el rehabilitador no habla con el profesional del centro de atención. Entonces lo que hay que hacer es crear esa relación. Porque aquí hay mucha titulitis, mucha gente que cree que si yo soy médico tú ya no... tú eres menos. Entonces las necesidades de ese niño, de esa familia, las conoce el profesional que está trabajando con ese niño. Entonces ahí no nos escuchan, los médicos no nos escuchan".

ciencia del sistema, vaciando de contenido las políticas de igualdad a ojos de los representantes del colectivo.

Del mismo modo, los criterios *económicos* (que, como es sabido, limitan el acceso a las ayudas en función de los ingresos percibidos) son considerados por las asociaciones de personas con discapacidad como *poco flexibles* y *excesivamente bajos*, de manera que eliminan de entrada a muchos usuarios potenciales que no pueden acceder a las ayudas. Muchas personas con ingresos modestos, pero aún por encima de las cantidades fijadas, quedan excluidas de la convocatoria. Para las asociaciones resulta contradictorio que un sistema que, supuestamente, ha de servir para *integrar* a las personas con discapacidad termine generando exclusión, por cuanto muchas de las unidades domésticas que cuentan con una persona con discapacidad entre sus miembros se encuentran precisamente en la *frontera* entre una situación y otra. Al tener que afrontar sin subvención pública los gastos que conlleva la discapacidad, las familias en situaciones de riesgo pueden verse abocadas a la pobreza. De esta forma, se produce la situación contraria a los objetivos de cualquier sistema de bienestar: *el modelo de prestación hace tender a la exclusión en vez de a la integración*. Obviamente, es un contrasentido que contribuye a deslegitimar la política vigente de protección a la discapacidad. Flexibilizar los criterios de concesión de las ayudas no quiere decir, en todo caso, que no exista un sistema de control de la prestación. Más bien al contrario, se trataría de *crear mecanismos rigurosos de concesión y de seguimiento de las ayudas* puesto que se identifica una concesión rigurosa como la vía más potente para que la prestación cubra un mayor número de necesidades y de personas. No se trata pues de reclamaciones cuantitativas, pidiendo dotar a los programas de más recursos, sino *cualitativas* (“no se está pretendiendo decir que el catálogo es insuficiente porque no da las mejores [ayudas], no, es insuficiente porque no concede muchas ayudas que nosotros entendemos necesarias y de otra porque no se adecuan al perfil de cada, de cada paciente o de cada beneficiario”). De todo ello se deduce su reclamación por un cambio de filosofía en el modelo de prestación que lo haga fiel a la realidad y a las necesidades de las personas con discapacidad.

Un problema tanto o más grave que éste es la *ausencia de una unidad de acción entre las diferentes administraciones*. Efectivamente, como ya sabemos, la política social está compuesta por una yuxtaposición de diferentes agentes y reglamentos, en ocasiones incluso contradictorios entre sí, situación que comporta una perversa consecuencia no deseada. Unida a la falta de empatía con la realidad cotidiana de las personas con discapacidad a la que nos venimos refiriendo, la dispersión hace que las ayudas sean percibidas como “*parches*” o “*islotes*”. Es importante fijar nuestra atención en estas dos metáforas, puesto que ambas vienen a sintetizar una crítica fuerte al modelo actual de la prestación en Andalucía. Las dos evocan dispersión, desconexión, falta de coherencia, significado a la que la primera añade la idea de provisionalidad, solución falsa o temporal y, en todo caso, nunca definitiva. Esta percepción sugiere una insatisfacción profunda y una sensación de falta de utilidad respecto a las ayudas. Es sencillo relacionar estas concepciones con la impresión de abandono y desconocimiento por parte de los poderes públicos que se siente desde el tejido asociativo. De ahí que se observen los programas de integración menos como un esfuerzo real por actuar sobre las necesidades del colectivo que como una actuación *marginal*, parcial y por tanto ineficaz. Lo que es peor, perciben que las políticas hacia la discapacidad son para las instituciones más una *molestia* o un *instrumento* que un esfuerzo sincero, por como las consejerías pugnan por asumir o evitar competencias al respecto según el momento (“las ayudas técnicas las llevaba Salud. Salud les dio una patada y se las mandó al de al lado, se le has mandó a Igualdad, igual que Atención Temprana lo llevaba Igualdad y le dio una patada para Salud, que es donde tiene que estar”)¹¹.

¹¹ La prestación fragmentada tiene también la consecuencia de crear *zonas de penumbra*, aquellos aspectos que, por tener una utilización difusa, no son cubiertos por ningún ámbito administrativo. La realidad siempre supera cualquier intento de clasificación u organización. Por ello, al parcelar la responsabilidad de la prestación aparecen problemáticas *fronterizas* entre administraciones. Lo que suele suceder en estas situaciones es que *ninguna de las instituciones implicadas asume la función*, provocando una situación de carencia en los usuarios. El caso típico relatado en las entrevistas es el del material escolar. Las instituciones educativas subvencionan sólo el material que se utiliza *en el centro educativo*, pero no en el hogar. Dado que tampoco los Servicios Sociales se hacen cargo, los niños con discapacidad se encuentran así con una desigualdad objetiva respecto al resto por el mayor coste del material escolar adaptado respecto al habitual.

De hecho, entre los entrevistados se llega a afirmar que cuánto más necesidades tiene la persona con discapacidad, menos se cubren. Las ayudas ofertadas suelen cubrir sólo un aspecto, pero descuidan todos los que surgen cuando se solucionan las necesidades más básicas, a menudo las que centran la atención de los poderes públicos. Piensan además que las ayudas tienden a centrarse en hacer más cómoda la estancia en el hogar, pero no prevén las restantes dimensiones de la vida de las personas con discapacidad: ¿de qué sirve disponer de sillas de ruedas eléctricas si el entorno no se encuentra adaptado para su desplazamiento?, ¿sirve una subvención para comprar un ordenador adaptado si ni siquiera se tiene la capacidad de abandonar la propia vivienda sin ayuda externa? Como se dijo más arriba, el acceso a unos recursos abren la posibilidad del acceso a otros, pero del mismo modo una vez las necesidades básicas son cubiertas, devienen otras no menos importantes. El argumento de las asociaciones de personas con discapacidad es que no se puede equiparar la integración con la satisfacción de las necesidades básicas. Por el contrario, eliminar la minusvalía y la discapacidad supone que la sociedad elimine las barreras y proporcione los recursos necesarios para que las personas con deficiencias puedan participar en pie de igualdad con el resto de los ciudadanos:

H: “Es decir, yo para estar en mi casa si no salgo, con una silla a mi me da igual aunque sea muy pesada, que tampoco importa para ir al cuarto de baño. (...) Entonces en esa medida, nos encontramos que una persona como ellos dicen para trabajar, se le crean unas necesidades que son diferentes a las de estar perenne en la casa. Entonces podríamos decir una persona mayor ¿con que es suficiente?, bueno, pues es suficiente con una silla de ruedas y con poder hacer la transferencia. Claro, pero si estamos hablando de una persona que se tiene que formar, o una persona que está desarrollando un trabajo y ahí cambia mucho, ahí cambia, y ahí cambian, y es cierto que cuanto más vamos abriendo...

M: Porque es el que va al colegio, porque va a ir a trabajar, porque va a salir al cine con los amigos, el que tiene... Cuantas más ayudas tiene en su vida pues más posibilidades a la participación devienen (...) Entonces, ¿qué tenemos?, pues niños que no participan en las actividades de excursiones ni nada, porque no se pueden montar en el autobús. Esto ya empieza en la escuela. Después,

de ahí a que esa persona tenga ochenta años, pues dime cuál han sido sus necesidades, en que época, si desde que ha sido pequeño no lo han...”

Como puede observarse, el discurso del movimiento asociativo de las personas con discapacidad avanza en este punto desde la dependencia de las ayudas públicas hacia posiciones cívicas. Las políticas sociales pasan a ser entendidas como una actuación de los poderes públicos en pro de garantizar unos derechos legítimos como ciudadanos: lo que clásicamente entendemos como *libertad positiva*. Es también aquí donde se engarzan la crítica al modo de concebir las políticas públicas con la elaboración de una concepción autónoma del colectivo, asentada en la experiencia cotidiana de la discapacidad.

4. La sensibilidad universal como articulación de un pensamiento político propio

A pesar de lo que pueda parecer por lo expuesto hasta el momento, la crítica que las asociaciones de personas con discapacidad a las perspectivas técnicas no suponen una *negación* de lo tecnológico, ni de las políticas públicas de integración, a las que se reconoce el papel central que han jugado en el proceso de autonomización del colectivo¹². La cuestión central está en la *escisión* entre el material dispuesto tanto por los sistemas públicos de protección, el mercado o la ciencia como adecuado para la integración de las personas con discapacidad y las *aspiraciones reales* de esas mismas personas. Las personas con

¹² De hecho, los avances de la tecnología concentran grandes expectativas en las asociaciones entrevistadas, aunque con aplicaciones distintas. Las asociaciones de personas con discapacidad motórica centran su atención en los progresos de la tecnología de la rehabilitación, en especial en la robotización y *domotización* (la automatización del hogar), afirmando con entusiasmo que “hoy las ayudas técnicas permiten aminorar y en muchas, en la mayoría de las ocasiones yo entiendo que anular la discapacidad”. Por otro lado, las asociaciones de personas con discapacidad auditiva comentan el enorme cambio que han supuesto las NTI, y en especial Internet, para este grupo, por la amplitud de posibilidades de comunicación que les permite, tanto entre sí como con las personas oyentes.

discapacidad en ocasiones sienten los recursos ofertados desde arriba y desde fuera a su propia vivencia como *imposición* en lugar de como oportunidad (Rodríguez Caamaño, op. cit.). El pensamiento político de las personas con discapacidad supone precisamente la *formalización* de sus experiencias de vida y la exigencia de un *reconocimiento* de este saber como conocimiento legítimo y de su *presencia* en lo social, sin limitar esto último a lo estatal.

Si la minusvalía es una construcción social intersubjetiva, resulta coherente que el objetivo político principal de las asociaciones de personas con discapacidad sea la *participación*. Frente a un entorno que les estigmatiza y excluye discapacitándoles, las personas con deficiencias, o al menos aquellas movilizadas en el tejido asociativo, reaccionan reclamando un espacio propio en la ciudadanía, tratando de romper con los imaginarios hegemónicos sobre la discapacidad. La emergencia de un pensamiento político propio, autónomo en sus concepciones y originado en la vivencia de la discapacidad, es su respuesta y, al mismo tiempo, su principal recurso para cuestionar los imaginarios sobre la discapacidad, aquellos que la condenan a la invisibilidad por considerarla una problemática bien individual, bien merecedora exclusivamente de una gestión especializada. Haciendo presente su lógica, las asociaciones retan al resto de la sociedad a cambiar las concepciones, y por ende las prácticas, hacia la discapacidad, desafío que no se limita a las instituciones, sino que incluye al conjunto de la ciudadanía. De ahí que la participación sea la demanda central del movimiento. Se trata en todo caso de participación en sentido amplio, no sólo de la re-presentación de las asociaciones en órganos institucionales con mayor o menor capacidad de decisión, sino de una auténtica *presencia* en lo social como colectivo y como sujetos individuales. Ese es el sentido de reivindicar una prestación *cercana*, o la posibilidad de que cada persona forme parte del diseño y la toma de decisiones en lo que a su propia integración se refiere:

H: “Entonces en ese sentido había que personalizar y entender y hacer esa labor digamos de análisis, ¿no? Cuando te llega tú comentas qué haces diariamente, pues yo hago esto. Bueno pues a lo mejor a un tío le hace falta, aunque tiene esa pérdida de movilidad tan acusada, el contar con una silla que cuesta doscientas mil

pesetas, pues porque lo que sale es al parque de al lado. Y en cambio otra persona que se pasa en la silla de ruedas doce horas, o trece horas al día y coge un autobús o se monta en tres taxis, o en el suyo propio, luego esa silla tendrá que tener unas características distintas, ¿no? Aunque tenga más movilidad, aunque posea en un principio más autonomía o más independencia. Todo va a depender de la actividad, de lo que quieras hacer, de lo que tienes que hacer. La forma de, de vencer esa hostilidad con el medio es a través de la ayuda técnica, que es la que se convierte en intermediaria y la que te permite hacer las cosas, ¿no? Depende de la calidad, y del adecuar a tu perfil y a tus necesidades.”¹³

Se desprende de la cita anterior el acento que las asociaciones ponen en el *hacer* de las personas con discapacidad, en el *entender* de los válidos y en la *mediación* de la tecnología, todo ello frente a la *hostilidad con el medio*. Tradicionalmente se ha tendido a producir la *dependencia* de las personas con discapacidad a través de discursos -que niegan sus capacidades y los clasifican como problema- y prácticas -las redes de afiliación, ya sean estas familiares, religiosas o estatales, como única posibilidad de integración-, por lo que el proceso de constitución de su autonomía pasa por la negación de esa dependencia. De ahí que en su discurso se articulen los tres elementos. Por una parte, se reafirma la discapacidad como un elemento más de la identidad, pero nunca como esencia fija e incorporada, sino como *proceso*: lo que dificulta la actividad, la necesidad producida en consecuencia. Por otra, se apela a la *comprensión* de la mayoría social que no presenta deficiencias, a que escuche la voz de aquellos que son diferentes. Finalmente se conciben las ayudas como *mediación* para superar las barreras del entorno, reconociendo éste como problema y la ayuda como derecho por la falta de reconocimiento de la sociedad a su problemática. A través de estos tres ejes, se invierte la concepción de la integración, de lo caritativo-asistencial como *don*, en el sentido más antropológico del término, del que se depende, a derecho reparador del agravio que supone la exclusión y la discriminación, y

¹³ Obviamente, he introducido las cursivas para dar énfasis a ciertos pasajes de la cita.

por tanto a la reclamación de igualdad (entendida como igualdad de oportunidades) y de libertad positiva.

Este imaginario emergente se construye, como cualquier otro, a partir de una serie de conceptos fundacionales -algunos propios, otros redefinidos del lenguaje dominante, otros tomados del lenguaje clásico de los movimientos sociales- organizados a modo de campo semántico: accesibilidad, barreras, autonomía personal, vida independiente, igualdad de oportunidades, diversidad funcional, etc. Sin embargo, a efectos de lo que persigo en este texto, depositaré mi atención en uno en particular: la *sensibilidad universal*, paradigmático por su potencia y densidad conceptual. Detengámonos en sus dos componentes para comprender mejor su significado. En primer lugar, como sustantivo, se sitúa la *sensibilidad*, que alude a la empatía, a tratar de comprender al otro, lo cuál pre-supone escucharlo. Calificando al primer término tenemos el adjetivo *universal*, que sugiere globalidad, solicita a todos y cada uno asumir la responsabilidad contenida en el primer elemento. Así pues, el concepto sintetiza en apenas dos palabras dos ideas de gran profundidad, intensamente relacionadas, inseparables en la perspectiva de las asociaciones. Por una parte, la invitación a escuchar a las personas con discapacidad, por otra a que la experiencia transmitida por el colectivo sea tenida en cuenta desde todos los ámbitos y en todas las dimensiones. Es esta capacidad de condensación la que confiere al concepto su potencia, resultando casi una sublimación de todo un discurso político. Veamos como lo definen los entrevistados¹⁴:

H: "Es decir, que el concepto de ayuda técnica nosotros lo entendemos que va muy ligado a lo que es la sensibilidad universal, ¿no?, No podemos parchear, de nada sirve contar con una silla si luego la calle no está a su vez adaptada, ¿entiendes? A lo mejor te conceden una ayuda, una silla eléctrica maravillosa, pero luego no te puedes subir en el autobús porque no está adaptado. Es algo que tiene que estar mucho más en conexión, es decir que aunque aparentemente parezca que nada tiene que ver la arquitectura con el

¹⁴ En realidad sólo en una de las entrevistas se utilizó el concepto como tal, en la cual además se definió claramente su significado. Sin embargo, encontramos una perspectiva similar en las otras entrevistas a asociaciones a pesar de que no emplearan literalmente el término, tal y como muestran las citas que he seleccionado a lo largo de todo el texto.

traumatólogo, o con el rehabilitador, todo tiene sentido y en el actuar de esta manera parcheada y a forma de islotes, pues lo que hace que en realidad el gasto y todo lo que origina luego no resulte eficaz, ¿no? Que la medicina, la arquitectura, la tecnología, todo eso tiene mucho sentido a la hora de satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad.”

La sensibilidad universal se construye sobre la experiencia vivida, apela a la realidad social concreta -insisto, no únicamente institucional-, pese a la amplitud de sus destinatarios y de su carácter casi *holista*, por la visión global y relacional que entraña. Mi interpretación de este doble carácter -completo y complejo, pero no abstracto- de la sensibilidad universal, es que responde, precisamente, al *tratamiento* tradicional, pero aún hegemónico, de la persona con discapacidad en nuestras sociedades. Como sagazmente observa Allué (2003: 35-45), a la persona con discapacidad se le define con la multiplicidad de clasificaciones que se yuxtaponen en las políticas sociales, y que tienden a *fragmentar al sujeto*, que intenta conciliar en su biografía las diferentes y conflictivas racionalidades de los sistemas públicos, como, siguiendo a Luhmann, ya planteara Beck (1998:173). La persona con discapacidad es primero diagnosticada con una patología por el sistema sanitario, como “persona con necesidades educativas especiales” por el sistema educativo, como “persona con movilidad reducida” si su deficiencia se refiere al desplazamiento, sin olvidar que para acceder a las ayudas de los servicios sociales debe demostrar que, en efecto, padece un “grado de minusvalía”. Cada sistema presenta, además, requisitos, procedimientos, dispositivos, normativas y agentes diferentes. Y sin embargo todas mantienen en común una concepción de la persona con discapacidad *externa* a la misma, pretendidamente *técnica* y que la define como *problema* que requiere intervención especializada, tal y como hemos visto desde el comienzo del texto. La sensibilidad universal por el contrario *invierte* esta concepción, reclamando a la sociedad en su conjunto frente a la fragmentación que caracteriza actualmente a la prestación: eliminando la dependencia que supone el tratamiento especializado de la discapacidad al exigir una integración diferente, aquella que implica el reconocimiento de la diversidad,

que tiene en cuenta en sus prácticas y diseños que la sociedad no solo está compuesta por personas sin deficiencias. La sensibilidad universal sería entonces producto de la *experiencia de la marginación* que viven las personas con discapacidad en una sociedad que aún está construida principalmente desde la perspectiva de la “normalidad médica”, esto es, del cuerpo sano.

El origen vivencial de la sensibilidad universal, como el conjunto del pensamiento político de las personas con discapacidad, motiva que se preste a una fácil operativización en el tránsito desde el campo de los principios al de las demandas específicas. Así, la reivindicación de que la sensibilidad universal sea adoptada “como principio y criterio” de las políticas públicas se traduce, por ejemplo, en una exigencia de *coordinación* entre las instituciones, de adopción de una política común tanto en sus concepciones como en sus materializaciones:

H: “Hombre, y que se asuma por parte del traumatólogo, del rehabilitador. Pero si desde la política propia de cada Consejería, y en este caso la de Salud, la sensibilidad universal como principio y como criterio. Es decir que entre todas deben de participar, deben de esforzarse en, tanto en sus entornos, en sus residencias, porque eso luego aunque parezca que no está íntimamente concatenado con lo que es la ayuda técnica, ¿no? Es decir si todo lo que se va construyendo, si las reformas que se van llevando a cabo, en las residencias, en los asilos, pues luego eso evita que haya que conceder una determinada ayuda para solventar, para salvar este tipo de escaleras, que la puerta, es decir que poco a poco estaríamos haciendo. Si vamos creando baños adaptados en las residencias de mayores, en todo, pues eso luego facilitara que no haya que tener que conceder una grúa. Que estamos invirtiendo, no sólo en lo social, sino además de manera importante en lo económico en lo que sería el ahorro.”¹⁵

¹⁵ Nótese de nuevo la inteligente estrategia que supone volver contra el interpelado los propios principios en los que se asienta su hegemonía, en este caso la eficacia y racionalidad en la gestión que se le debe presuponer a la administración pública.

Conclusiones

He tratado en estas páginas de acercarme a las características específicas y las condiciones socio-históricas de la génesis del movimiento de las personas con discapacidad a partir del análisis de discurso del pensamiento político propio del colectivo. La identidad de las personas con discapacidad como sujeto político ha sido posible gracias a la confluencia de determinadas dinámicas sociales, pero se ha construido principalmente en relación con las políticas públicas, siendo esta relación *bidireccional y conflictiva*. Las políticas de integración han proporcionado los recursos (materiales y simbólicos) para que las personas con discapacidad hayan ampliado sus horizontes vitales, las posibilidades de construcción de la propia biografía. Sin embargo, el modelo hegemónico de integración de las personas con discapacidad -externo a su experiencia, y que las concibe como “problema social”, interpretando la discapacidad como tragedia exclusivamente personal- tiene el límite estructural de condenarlas a una dependencia perpetua de la asistencia, ya sea esta estatal, familiar o caritativa.

Empero, como ha sucedido previa o simultáneamente con otros colectivos discriminados, las personas con discapacidad han apelado a la gran promesa de la modernidad: la libertad para que cada persona cree su propio proyecto vital, la autonomía del sujeto. De ello resulta una *racionalidad específica*, de la cual he tratado de dar cuenta a partir del concepto de sensibilidad universal. Como todo movimiento social, el de las personas con discapacidad es, a la vez, hijo de su tiempo y cuestionador del orden que le vio nacer. Las asociaciones de personas con discapacidad reclaman la legitimidad que da la experiencia, el saber de la vivencia, frente a la *abstracción* como forma de conocimiento. Es un tipo de *racionalidad sustantiva*, no sólo porque se ajuste a fines y valores como diría Weber, sino porque se asienta en la experiencia cotidiana. Es una racionalidad *inmanente* a la vida cotidiana, que no sólo arrastra conocimiento, sino también vivencias, valores, compromisos, etc. Un pensamiento que es causa y al tiempo motor de una práctica política en la que las personas con discapacidad *se construyen* como un nuevo tipo de sujeto y que vincula los dos ejes de la reivindicación, la

redistribución y el *reconocimiento* (Fraser, 2000), de un modo menos conflictivo que otros movimientos sociales.

No deseo en todo caso ofrecer una representación idealizada del movimiento de personas con discapacidad. Las entrevistas reflejaron también la falta de coordinación de las asociaciones, que al centrarse en la problemática específica de cada deficiencia se ven incapaces de ofrecer un frente común. La mayor parte permanecen atrapadas en la prestación de servicios, lo que las hace en cierto modo cautivas de las subvenciones públicas, más que en la reivindicación. En un plano más general, la mayoría de las personas con discapacidad permanecen inactivas y condenadas a la dependencia, del mismo modo que tanto en la sociedad como en las instituciones los imaginarios hegemónicos sobre la discapacidad aún se encuentran lejos de ser superados. Lo que he pretendido señalar es una *emergencia*. Como apunté al principio, se ha abierto la puerta que conduce a las personas con discapacidad a superar su discriminación y dependencia históricas. Tal vez hoy movimientos como el Foro de Vida Independiente o Disability Net¹⁶ -ejemplos de movimientos extraordinariamente críticos y fructíferos en lo que a generación de documentación se refiere- sean minoritarios, pero su existencia puede (y subrayo el *puede*, para no pecar de determinismo histórico) que esté anticipando discursos y comportamientos que en el futuro pueden ser mayoritarios y tan socialmente aceptados como actualmente lo son sus opuestos. Por el momento el movimiento ha conquistado ya logros absolutamente indiscutibles: la construcción de un imaginario propio y de un lenguaje para expresarlo, con el consiguiente *cuestionamiento* del orden establecido. Ha creado en la sociedad un debate -del que este texto, escrito por una persona que no padece discapacidad, es un ejemplo- que no puede seguir evitándose, y que atañe a cuestiones centrales que afectan a todos. No sólo por el aspecto tecnológico (quién cuida, cómo se cuida, con qué recursos, etc.) de la cuestión, fundamental sin duda, sino sobre todo por su dimensión *política*. El reto que se lanza desde las asociaciones de personas con discapacidad

¹⁶ Para más información véase sus páginas web, respectivamente
<http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/> y
<http://www.disability.net/>

atañe sobre todo a la *definición de ciudadanía*: ¿serán capaces nuestras sociedades de concebir un orden en el que la pluralidad y diversidad no impliquen exclusión o marginación? Construir una nueva ciudadanía que contemple la igualdad en la diferencia es el planteamiento de fondo de las organizaciones de personas con discapacidad, el cual no refiere únicamente a lo institucional o lo jurídico, sino al conjunto de lo social: la tecnología, el empleo, la educación, el consumo, el transporte, el ocio, el comercio y, por supuesto, las relaciones interpersonales.

Bibliografía

- ABBERLEY, P. (1987). "The concept of oppression and the development of a social theory of disability". *Disability, Handicap & Society*, 2(1), (pp. 5-19).
- ABBERLEY, P. (1998). "Trabajo, utopía e insuficiencia", en Len Barton (comp.): *Discapacidad y sociedad* (pp. 77-96). Madrid: Morata-Fundación Paideia.
- ALONSO, T. (1992). *La exclusión laboral del disminuido físico: etiología y políticas de superación*. Bilbao: Departamento de Bienestar Social de la Diputación Foral de Bizkaia.
- ALLUÉ, M. (2001). *Temporalmente válidos. Una etnografía sobre el terreno de la discapacidad*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- ALLUÉ, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- BARNES, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. Londres: Hurst & Co.
- BARNES, C. y MERCER, G. (eds.) (2002). *Disability Policy and Practice: Applying the Social Model of Disability*. Leeds: Centre for Disability Studies-University of Leeds.
- BARNES, C. y MERCER, G. (eds.) (2004). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: Centre for Disability Studies-University of Leeds.
- BARNES, C., MERCER, G. y SHAKESPEARE, T. (1999). *Exploring Disability. A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- BECK, U. (1998). *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad*. Barcelona: Paidós.

- CALEIDOSCOPIA (1997). Factores personales y sociales de la integración laboral de las personas con discapacidades. Madrid: Real patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- CASADO, D. (1991). Panorámica de la discapacidad. Barcelona: Intres.
- CASTEL, R. (1997). La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado. Buenos Aires: Paidós.
- COLECTIVO IOÉ (1997). La mejora de las condiciones de trabajo y de vida de las personas con discapacidad. Estudio de casos en España. Madrid: European Foundation, Project N° 0189.
- COLECTIVO IOÉ (1998). Discapacidad y Trabajo en España. Estudio de los procesos de inclusión y exclusión de las personas con discapacidad. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO)
- COLECTIVO IOÉ (2003). La inserción laboral de las personas con discapacidades. Barcelona: Fundación La Caixa-Colección Estudios Sociales nº 14.
- COLECTIVO IOÉ y CIMOP (1998). Discapacidad y trabajo en España. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO).
- CONSORCIO EUSTAT (1999). Directrices para Formadores. Educación en Tecnología de la Rehabilitación para Usuarios Finales. Milán: Documentos CEAPAT-Comisión Europea DG XIII.
- FRASER, N. (2000). “¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas en la justicia en la era postsocialista”. *New Left Review*, 0 (en castellano), (pp. 126-155)
- GARCÍA, B. (1996). Las personas con discapacidad ante el reto de la integración laboral en Andalucía. Sevilla: Instituto Andaluz de Servicios Sociales.
- HUGUES, G. (1998). “A suitable case for treatment? Constructions of Disability”, en Esther Saraga (ed.): *Embodying the social: constructions of difference* (pp. 43-91). Londres: Routledge.
- IESA-CSIC (2005). Evaluación del Sistema de Ayudas Individuales para Personas con Discapacidad. Córdoba: IESA-CSIC.
- IESA-CSIC (2007). Estudio previo a la elaboración de un catá-

- logo de ayudas técnicas para personas con discapacidad. Córdoba: IESA-CSIC.
- KAGAN, C. y BURTON, M. (2004). "Exclusión, discapacidad y cambio social". Conferencia invitada presentada en la Universidad Nacional Pedagógica de México, Cuernavaca, y la Universidad Autónoma de México, Iztapalapa, marzo, <http://homepages.poptel.org.uk/mark.burton/exclusi%F3ndiscapacidad.doc>
- LA PARRA D. y TORTOSA J. P. (2002). "Procesos de exclusión social: redes que dan protección e inclusiones desiguales". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 35, (pp. 55-65).
- OLIVER, M. (1989). "Disability and dependency: a creation of the industrial societies", en Barton, L. (ed.): *Disability and dependency* (pp. 6-22). Lewes: Falmer Press.
- OLIVER, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: McMillan.
- OLIVER, M. y BARNES, C. (1998). *Disabled people and social policy: from exclusion to inclusion*. Harlow: Longman.
- RODRÍGUEZ CAAMAÑO, M. (2006). "Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica". *Nómadas. Revista de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 13, 2006-1, <http://www.ucm.es/info/nomadas/>
- RUÍZ, J. (1998). "La construcción social de las minusvalías". *Claves de la razón práctica*, 81, (pp. 67-71).
- SERRANO DEL ROSAL, R., NAVARRO ARDOY, L. y GARCÍA RODRÍGUEZ, I. (2004). *Situación social y laboral de las personas con discapacidad en los municipios que comprenden las comarcas de Islantilla, Bajo Guadalquivir y Vega Media de Sevilla*. Sevilla: Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social-Junta de Andalucía.
- SHAKESPEARE, T. (1993). "Disabled people's self organization: a new social movement?". *Disability, Handicap and Society*, 8 (3), (pp. 249-264).
- VVAA (1997). *Crónica de una lucha por la igualdad*. Colección Bloc nº 6. Barcelona: Institut Guttman.
- VERDUGO, M.A. (1995). *Personas con discapacidad*. Madrid: Siglo XXI.