

SOCIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD: INVESTIGACIÓN Y COMPROMISO

Miguel A. V. Ferreira

Profesor Ayudante Doctor (Universidad de Murcia)

Investigador Doctor Contratado (Universidad Complutense de Madrid)¹

Existen en nuestro país dos referentes que condicionan severamente la visión que de la discapacidad se forman tanto las personas que no tienen un conocimiento directo del fenómeno como los investigadores y los propios discapacitados. El primero de tales condicionantes se extiende más allá de nuestras fronteras, y sólo en algunos países, como Estados Unidos o Gran Bretaña, he perdido una parte de su capacidad de imposición; se trata de lo que ciertos autores han denominado "el modelo fisiológico" de la discapacidad. El segundo de ellos, si bien también está sumamente extendido, precisamente en esos países donde el primero ha sufrido una cierta debilitación ha perdido una parte significativa de su capacidad de acción: se trata de la asunción de que la dimensión fundamental de la experiencia de la discapacidad es la psicológica.

Según el modelo fisiológico dictamina, la discapacidad no es más que la "desgraciada" consecuencia de una afección, de un "accidente" —sea éste congénito o adquirido— de naturaleza fisiológica; este accidente fisiológico implicaría una insuficiencia funcional en la persona que lo ha "sufrido" que, a su vez, conllevaría una dificultad en su vivencia y convivencia cotidiana. No es sino así como el ICIDH (*International Classification of Impairment, Disability and Handicap*) de la Organización Mundial de la Salud clasifica el fenómeno de la discapacidad, según la gradación de naturaleza causal afección/ insuficiencia/ discapacidad/ minusvalía (origen fisiológico/ manifestación fisiológica/ merma funcional/ repercusión psico-social). Así entendida la discapacidad, la solución al "problema" sólo puede ser de naturaleza médica, pues sólo esta ciencia está en condiciones de actuar sobre la causa de la misma.

¹ El autor del presente texto es profesor de Sociología en la Universidad de Murcia, pero actualmente disfruta de un contrato de investigación de la Universidad Complutense de Madrid, financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia, para la realización de la investigación: *Discapacidad y tiempo de vida: una reformulación teórica crítica de la discapacidad como identidad social y su repercusión en la comprensión de la experiencia temporal de los trabajadores discapacitados*.

Cuando la ciencia médica no puede proveer de soluciones, cuando la causa no puede ser eliminada, sólo restan medidas de carácter paliativo, medidas en el cuarto de los niveles planteados por el ICIDH, el de la minusvalía. Aquí, las competencias habrían de transferirse a las disciplinas psicológica y sociológica; mientras que la Psicología ha asumido ese su carácter de intervención paliativa la Sociología, en nuestro país, ha esquivado la mirada. El resultado es que, desde la óptica de la investigación, se ha convertido en un objeto exclusivamente "clínico": se entiende como algo que hay que curar; bien se trate de curar médicamente las causas que la han provocado (eliminar el fenómeno), bien se trate de curar psicológicamente las secuelas que sobre el individuo deja (asumir el fenómeno).

Medicina y Psicología han sido y son las dos disciplinas que se han arrogado el derecho a la comprensión y tratamiento del fenómeno de la discapacidad. La primera, porque se supone que está en condiciones de tratar científicamente las causas que producen el fenómeno; la segunda, porque se supone que está en condiciones de tratar científicamente sus consecuencias. Ambas, actuando a partir de una definición implícita del mismo que hace completa abstracción de sus dimensiones sociales.

No pretendemos negar el papel necesario que ambas han de jugar en el terreno de la investigación sobre la discapacidad, ni tampoco sus contribuciones a la mejora de las condiciones de vida de las personas discapacitadas²; tal pretensión sería, como poco, absurda. Nuestra intención es cuestionar la perspectiva desde la cual ambas abordan esa doble tarea; cuestionarla poniendo en evidencia que su desatención a las dimensiones sociales del fenómeno puede generar efectos perversos a partir de sus actuaciones.

¿Es la discapacidad un fenómeno social y, en consecuencia, un objeto de estudio para la Sociología? Sí. ¿La ciencia sociológica puede contribuir, con dicho

² Desde la "sensibilidad social" con la que tratamos de enfocar la cuestión de la discapacidad incluso ciertos matices conceptuales se evidencian problemáticos: acabamos de emplear la expresión "personas discapacitadas" y no la aparentemente equivalente "personas con discapacidad". Ambas pueden ser problemáticas: en España, se ha huido del término persona discapacitada porque evoca una *condición de la persona que la engloba y la define*, es decir, que la discapacidad acaba englobando la identidad de la persona, mientras que la expresión persona con discapacidad indica que antes que nada está la persona, tenga o no discapacidad, como el resto, pero con una característica especial que es precisamente la discapacidad, como muchas otras (el color del pelo, la estatura, el timbre de voz...). Por otro lado, en Gran Bretaña se ha extendido la expresión *disabled people* (personas discapacitadas) porque se considera la discapacidad, en gran medida, como una consecuencia de las limitaciones impuestas por el entorno social; así, la expresión estaría indicando "persona (en gran medida) discapacitada por la sociedad", mientras que, por el contrario, la expresión persona con discapacidad aludiría, exclusivamente, a un condicionante individual, a un atributo del sujeto particular que no tomaría en consideración esta dimensión y estos condicionantes sociales (persona con discapacidad equivaldría a "persona particular que posee el atributo individual de la discapacidad": la discapacidad sería una cosa "suya" en la que la sociedad no tendría ninguna influencia). Estimamos que ambos razonamientos son adecuados y que una u otra expresión son "legítimas" (del mismo modo que asumimos que en absoluto lo son expresiones como personas que padecen discapacidad o personas que sufren discapacidad).

estudio, a la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad? Sí. La sociología de la discapacidad ha demostrado desde hace más de 20 años en el Reino Unido que su contribución a la comprensión del fenómeno está fuertemente asociada a un movimiento de base cuyo activismo político ha tenido consecuencias significativas: tanto la cobertura legal de las personas con discapacidad como su tejido asociativo y su capacidad de movilización se han visto incrementados más que significativamente gracias a la investigación en el campo de la sociología de la discapacidad. En España, por desgracia, la sociología de la discapacidad es una disciplina académica inexistente: muy pocos sociólogos han orientado su actividad en el terreno de la investigación sobre la discapacidad y la mayoría de ellos desarrollan su labor fuera de la Academia³. Puede que sólo sea una coincidencia que la movilización política, la consecución de reconocimiento legal y la capacidad de hacerse oír y ver de las personas discapacitadas de nuestro país sea mucho menor que en Gran Bretaña, pero puede deberse también a esa carencia académica⁴. Yo estoy firmemente convencido, como discapacitado y como sociólogo, de que no se trata de una coincidencia.

³ En una enumeración que no pretende ser exhaustiva podemos citar los siguientes nombres: en primer lugar, por su dilatadísima trayectoria profesional, Antonio Jiménez Lara (1988, 1989, 1991, 1992, 1998a, 1998b, 2002, 2005), experto en consultoría social y colaborador, entre otras muchas instituciones, del Instituto Nacional de Servicios Sociales, el Consejo Económico y Social, el Real Patronato sobre Discapacidad, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) o el Instituto para la Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Agustín Huete García (1999, 2000-2006, 2004, 2005), cuya trayectoria profesional, algo menos extensa, está estrechamente vinculada a la Antonio Jiménez Lara (e.g. Jiménez Lara y Huete García 2002a, 2002b, 2002-2003; Jiménez Lara, Huete García *et al*, 1999, 2002) y que es actualmente Director Técnico de la consultora INTER-SOCIAL. También en el ámbito profesional de la consultoría se sitúan los trabajos de Alicia Sarabia y Carlos Egea (2001a, 2001b, 2005). El colectivo IOÉ (1997, 1998, 2003) ha realizado diversos proyectos orientados al estudio de la discapacidad. Entre las escasas aportaciones procedentes del ámbito universitario cabe citar los trabajos de Gregorio Rodríguez Cabrero (2002, 2004), Fernando Álvarez-Uría Rico (2007) o Juan Zarco y Juan José García de la Cruz (2004). Mención especial merece la que, según mi conocimiento, es la única tesis doctoral en Sociología cuya temática de investigación es la discapacidad, realizada por Matilde Fernández-Cid Enríquez (2005). Por último, podemos señalar las aportaciones de autores que han dedicado su atención al estudio de la discapacidad siendo ellos mismos discapacitados: Luis Miguel Bascones (2006), Javier Romañach (2002, 2007), Luis Cayo Pérez Bueno (2004) o Rafael de Lorenzo García (2003). Esta breve síntesis panorámica ilustra lo que podrían ser denominados como "estudios sociales sobre la discapacidad" en nuestro país. El lector puede consultar la base de datos del DISABILITY ARCHIVE UK (<http://www.disability-archive.leeds.ac.uk/>), creado por el Centre for Disability Studies de la Universidad de Leeds para comprobar, no sólo la diferencia de "volumen" comparativa entre nuestro país y Gran Bretaña, sino también las fechas de publicación de las primeras aportaciones de los autores anglosajones.

⁴ Conviene señalar que cuando hablamos de una menor capacidad de movilización y visibilidad del colectivo de personas con discapacidad en nuestro país en comparación con el Reino Unido no estamos expresando más que una intuición o "sospecha". En primer lugar, en nuestro país sí que existen asociaciones y movimientos de base de personas con discapacidad reivindicativos y activos: existe una voz y una práctica públicas. Sólo señalamos que ese movimiento aparenta ser más débil que el anglosajón: no existe ningún estudio que haya realizado una estimación comparativa de dicha fortaleza y no sería nada desdeñable disponer de esos datos (ello sustituiría nuestras sospechas por evidencias).

Y lo estoy porque es manifiesto que la producción científica anglosajona en el terreno de la sociología de la discapacidad ha supuesto una "toma de conciencia" por parte de los propios discapacitados de su condición de tales: muchos de ellos han dejado de sentirse pobres seres individuales que sufren una desgracia particular irremediable para pasar a considerarse miembros de un colectivo que lo que sufre no es su individual condición de discapacitado, sino las consecuencias de una sociedad que no ha sido capaz de integrarlo como miembro de pleno derecho. ¿Y si una gran parte de las dificultades propias de la experiencia cotidiana de las personas discapacitadas fuera consecuencia de un entorno excluyente y marginalizador; un entorno que rechaza la integración de esa particular "diferencia" que supone la discapacidad mientras ha sabido y querido integrar otras muchas diferencias—raciales, étnicas, culturales, religiosas, lingüísticas,...—? ¿y si tuviera una gran parte de razón la afirmación de Patricia Brogna:?

...la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea (Brogna, 2006)

¿Tiene sentido tomar en consideración esa dimensión relacional? Es obvio que ni la medicina ni la psicología lo hacen. Trataremos de esbozar sintéticamente a continuación algunas de las implicaciones de dicha toma en consideración.

Sinopsis socio-historiográfica: Capitalismo, ideología y actitudes

Que dicha consideración es pertinente nos lo ratifica el hecho de que no toda sociedad ha considerado la discapacidad de la misma manera; esto evidencia que no nos hallamos ante un hecho "universal", inalterable en el tiempo y en el espacio, sino, muy al contrario, ante un fenómeno cuya condición depende de consideración que cada sociedad particular le atribuya. No se trata de que nos enfrentemos ante un mismo hecho que puede ser comprendido de modo distinto en momentos históricos y contextos culturales diferentes; resulta que esos diversos modos de comprensión "producen" el fenómeno, y produciéndolo de determinada manera implican actuaciones diferentes.

Tanto Mike Oliver (1990) como Vic Finkelstein (1980) coinciden en esta apreciación: actualmente, en las sociedades occidentales, vivimos en una determinada fase evolutiva en la que la discapacidad ha cobrado cierta entidad muy distinta de la que tenía en sociedades precedentes, y de la que tendrá, estiman los autores, en sociedades futuras.

La apuesta de Oliver es claramente materialista: ha sido la transición de la sociedad feudal a la sociedad capitalista la que ha propiciado que la discapacidad

sea hoy en día lo que es⁵. En las sociedades tradicionales, las personas con defectos físicos o psíquicos estaban casi completamente integradas en la vida de la colectividad, plenamente adaptadas funcionalmente a la misma⁶. Las necesidades colectivas eran muy distintas que las demandadas por una sociedad cuyo impulso viene determinado por una economía de mercado cuyo único objetivo es la consecución del beneficio. En este tipo de sociedades el grado de integración social y de adaptación funcional está fundamentalmente determinado por la "productividad": ser miembro apto de una sociedad capitalista, para la gran mayoría de sus miembros, significa ser un trabajador útil. Pero útil a los intereses empresariales, que demandan eficacia en la producción. Así, el surgimiento de la empresa capitalista sería el que propiciaría la asociación de la condición de "insuficiencia" a la discapacidad, puesto que los discapacitados no resultaban tan rentables para los intereses capitalistas como los no discapacitados.

Desde esta óptica, la condición de discapacitado sería consecuencia del surgimiento de la fuerza de trabajo industrial. La discapacidad surgiría como categoría excluida de esta nueva clase social. Para los intereses capitalistas es mucho más rentable retirar del mercado de trabajo a los discapacitados, pues ello incrementa sus beneficios al disponer de una fuerza de trabajo lo más productiva posible. Esta exclusión funcional de naturaleza económica propiciaría el surgimiento del asistencialismo institucional: es en los inicios de la industrialización cuando surgen las instituciones dedicadas a la asistencia de las personas con discapacidad. Ello propicia una nueva caracterización de la discapacidad: su tratamiento (social) ha de ser la "caridad".

Ahora bien, no cabe reducir la cuestión a términos puramente económicos: según Oliver, la sociedad capitalista, anclada en su particular modo de producción, ha generado además una ideología que sirve a sus intereses. Y uno de los ideogramas fundamentales de la misma es el del beneficio individual. El mercado capitalista es el punto de encuentro de individuos que actúan de manera aislada y egoísta persiguiendo todos el mismo objetivo: rentabilizar al máximo su economía particular. Esta ideología propicia que se adscriba otra característica a la discapacidad que contribuye a obviar su dimensión social: el énfasis puesto por esa ideología capitalista en el individuo como categoría prevalente hace que, a su vez, la discapacidad (construida en base a los intereses empresariales como algo excluido) sea entendida como una atribución de los indivi-

⁵ Más gráficamente, el autor señala como antes de la constitución de las modernas sociedades capitalistas basadas en la producción industrial sólo había "tullidos"; los tullidos pasaron a ser "discapacitados", con todas las consecuencias a ello asociadas, con el surgimiento del capitalismo.

⁶ Oliver señala como la mendicidad era considerado un "oficio" perfectamente legítimo para estas personas y como todo el mundo asumía eso como algo natural (Castel, 1997) también trata el modo en el que mendicidad era considerada en las sociedades feudales y, ratificando lo afirmado por Oliver, cómo había un gran empeño en diferenciar aquellos que podían ser considerados mendigos legítimos de los impostores, que fingían ser tullidos sin serlo); en esas sociedades, de carácter local y en las que los vínculos familiares eran muy sólidos, los parientes cercanos siempre sabían encontrar alguna función útil que los discapacitados podían desempeñar en la economía doméstica.

duos, como un hecho particularizable, aislable, como un atributo de la persona particular. Son los individuos los que "padecen" la discapacidad como un atributo de su persona singular, cada uno de ellos incapaz de concurrir al mercado en persecución de lo que todo el mundo busca.

Los discapacitados son recluidos en instituciones especializadas como individuos inútiles para la sociedad: surgen los profesionales de la discapacidad, los cuerpos especializados en su tratamiento; los profesionales de la asistencia institucional. Es precisamente en ese momento cuando la medicina asume como su labor la del tratamiento de la discapacidad; pero ¿qué tratamiento? El de un desgraciado atributo individual de personas que "padecen" una insuficiencia. Es entonces cuando se establece que la actuación adecuada es la de la "cura" (algo que no se daba en la sociedad tradicional: no se trataba de curar a los discapacitados, se trataba de adaptarse a convivir con ellos, en una adaptación mutua).

Sobre estos parámetros se ha ido elaborando, a lo largo de dos siglos, la categoría "social" de la discapacidad: la discapacidad implica un individuo carente y no funcional, que padece una insuficiencia, que está destinado a la caridad y cuyo mejor destino es la cura. En la sociedad de las clases sociales el discapacitado es el individuo sin clase por excelencia: ningún interés objetivo puede aglutinarlos como clase social puesto que de los intereses colectivos, primordialmente económicos, están excluidos (materialmente, porque no son útiles para el aparato productivo; ideológicamente, porque son individuos carentes, particularizados, aislados).

Sobre esta exclusión originaria de los intereses capitalistas motrices se ha ido erigiendo lo que hoy entendemos por discapacidad: es, ni más ni menos, una construcción económica e ideológica.

¿Tiene plausibilidad esta visión de la discapacidad? Es obvio que se caracteriza por un fuerte sesgo marxiano y que habría de ser complementada con una perspectiva de carácter más culturalista para matizar el radicalismo de sus afirmaciones; pero no es menos cierto que evidencia factores estructurales de nuestra sociedad que condicionan la "construcción" de la discapacidad como lo que es. Una de las principales motivaciones actuales en el ámbito político es el de la integración laboral de los discapacitados, reconociendo con ello que su exclusión del mercado de trabajo, primero, es un hecho cierto todavía hoy en día (la tasa de paro de las personas con discapacidad triplica a la tasa media en nuestro país), y segundo, que su inserción en la esfera fundamental de nuestra sociedad, la económica, a través del mercado de trabajo es lo que garantizará más firmemente su integración social en sentido amplio.

También es cierto que otra de las medidas que más impulso reciben es la de la prestación de ayudas económicas a las personas con discapacidad. Es decir, una medida de carácter asistencial que podría catalogarse sin demasiado esfuerzo como de "caritativa" (una caridad de carácter ético-cívico muy distante, por supuesto, de la religiosa originaria: no se trata de paliar la desgracia de un

individuo al que Dios no ha ayudado en su destino, sino la de una persona que necesita algo de "dignidad"... ¿dinero para dignificar?...)

Desde una óptica bien diferente, Finkelstein (1980) también ilustra esa transición en la consideración social de la discapacidad desde las sociedades feudales tradicionales hasta las sociedades capitalistas. Pero lo que este autor resalta no es la presunta causalidad económica de dicha transición, sino, en un plano muy distinto, la evolución en las actitudes hacia los discapacitados. Lo que nos evidencia, pues, es como se ha transformado el imaginario social en el cual la discapacidad ha sido integrada como referente simbólico y como patrón conductual por parte de las personas no discapacitadas. Su intención no es la de señalar la causa estructural del fenómeno, sino la de evidenciar que, si las actitudes hacia la discapacidad han variado históricamente, entonces es posible propiciar unas actitudes en el futuro que representen un factor de integración.

Si en la sociedad feudal tradicional, el localismo y los vínculos familiares propiciaban una actitud de naturalidad y normalidad frente a la persona con discapacidad⁷, la emergencia del institucionalismo asistencial, fuertemente asociado con el imaginario religioso de la caridad propició que la persona con discapacidad empezase a ser vista como la poseedora de un destino fatal, de una desgracia, de alguien incapaz y necesitado de ayuda ("pobrecito" tullido).

El asistencialismo y el imaginario caritativo propiciaron que la diferencia natural precedente se transformase en diferencia inferior o insuficiente: una desgracia que deja al individuo al margen de la "normalidad". Y al dejar de ser algo normal, las actitudes hacia ella se focalizaban sobre el individuo desgraciado, sobre la persona (exclusivamente sobre la persona). Según Finkelstein, esta focalización es la que ha propiciado que nuestras actitudes hacia las personas con discapacidad hayan sido un factor decisivo de su constitución como colectivo excluido.

En este sentido, al igual que Oliver, también alude Finkelstein al surgimiento de la profesionalización asistencial, a la medicalización del fenómeno y al impulso de la búsqueda de la cura. En términos de actitudes, las reacciones (representacionales y actitudinales) de las personas no discapacitadas frente a las personas discapacitadas son las de la presencia de una "a-normalidad".

El problema, según el autor, es que los propios discapacitados han asumido esa visión de sí mismos. Ello se traduce en que se entienden a sí mismos como los depositarios de una desgracia que los aparta de la normalidad general; psicológicamente, esto se traduce en asumir, también, la imposición de que el primer paso que la persona con discapacidad debe dar es "asumir/aceptar *su* problema": es decir i) efectivamente hablamos de un problema; no simplemente de

⁷ Significando ello que hubo un tiempo en el que la "diferencia" que suponía la discapacidad era una más entre las otras muchas posibles en lugar de algo que suponía una exclusión de la colectividad: la sociedad reconocía la existencia de los discapacitados como miembros en su seno dotados de aptitudes análogas a los demás, no inferiores o deficientes.

una característica, peculiaridad o diferencia; ii) y que es un problema suyo, de la persona, reducido a su singularidad individual; y iii) la "solución" es asumir y aceptar esa condición problemática individual —no se trata simplemente de desarrollar una identidad sobre la base de una singularidad individual, sino que hay que hacerlo sobre la base de la asunción de que se posee un problema—.

En esta construcción social de las actitudes frente a la discapacidad el sentido del fenómeno (desgracia individual) y la definición de las prácticas adecuadas (caridad, asistencia) es inducido, sobre los discapacitados y sobre los no discapacitados, sin que las personas con discapacidad tengan la opción de aportar su propia visión de las cosas. El asistencialismo profesional (fundamentalmente clínico y médico) es el que ha decidido qué es la discapacidad, cómo hay que entenderla y qué hay que hacer con ella.

Finkelstein es rotundo al respecto: sólo se podrán alterar las actitudes sobre la discapacidad si se cambia el enfoque; en el momento en que dejemos de fijarnos en el sujeto individual y nos fijemos en la relación social que está implicada, la relación entre ese individuo y la sociedad en la que vive, las actitudes se modificarán necesariamente. La discapacidad es una relación compleja, cambiante y variable; la discapacidad es un hecho social.

No podemos obviar que una persona con discapacidad posee una peculiaridad fisiológica; pero que eso se traduzca en una convivencia cotidiana plagada de obstáculos, impedimentos y prejuicios no depende de la peculiaridad sino de la forma en que el contexto social ha decidido integrarla (o mejor, no integrarla) en su seno.

Y también es tajante Finkelstein respecto al camino a seguir para instituir esa visión relacional del fenómeno: son los propios discapacitados los que deben tomar la palabra, los que deben decidir quiénes son y cómo quieren vivir y convivir en la sociedad en la que viven y conviven. Hacen falta profesionales de la discapacidad, pero éstos deben estar al servicio de los discapacitados y no a la inversa: un terapeuta no puede decidir qué es lo mejor para sus pacientes, sino que ha de aplicar su experiencia profesional a la satisfacción, en la medida de lo posible, de las necesidades que ése le exprese; un psicólogo no debe decidir cuál es el mejor modo de asumir el problema, sino proveer a la persona de las herramientas necesarias para que desarrolle una identidad integral.

Es necesario tomar en consideración el "modelo social" de la discapacidad: pensemos en una comunidad compuesta casi exclusivamente por personas que necesitan silla de ruedas (Finkelstein,1990). En esa sociedad, si se desarrolla sin tomar en consideración a las personas que no van en sillas de ruedas, entre otras muchas cosas, los marcos de las puertas y las ventanas estarán a una altura inferior de la que estamos acostumbrados (los aseos cambiarán drásticamente su estilo, los transportes públicos no tendrán asientos, las salas de espera no tendrán sillas, los cines no tendrán butacas....). En esa sociedad, las personas que caminen probablemente padezcan abundantes dolores de cabeza y molestias de espalda (por los reiterados tropezones con los marcos de las

puertas y el constante estar inclinándose); quienes se desplazan en silla de ruedas estarán perfectamente adaptados funcionalmente: ¿quiénes serán los discapacitados? La discapacidad es una relación social.⁸

La visión alternativa: el modelo social

La discapacidad es una interacción entre mis limitaciones funcionales y el entorno, con sus factores de equiparación y sus barreras discriminatorias. Es un hecho de la diversidad humana y como tal exigimos que se nos respete, lo cual pasa por construir / transformar una sociedad donde (...) poder ejercer un control sobre nuestra vida hasta donde sea posible, y sobre las acciones que nos conciernen (sobre nosotros) emprendidas por poderes públicos y otras organizaciones.

Luis Miguel Bascones⁹

El movimiento por una Vida Independiente tiene como bandera la supresión de esa asociación mecánica entre discapacidad y dependencia: reivindica la autonomía personal, en las acciones y en las decisiones. Este movimiento es la expresión más significativa de la toma de conciencia de su situación como tales de las personas con discapacidad: supone la emergencia de una identidad social, colectiva, que hasta su aparición parecía imposible construir. Y precisamente uno de los argumentos centrales del movimiento es que su condición está severamente condicionada por la sociedad en la que viven: reclaman una independencia que están en condiciones de asumir, y que si no poseen no es por su incapacidad para hacerlo, sino porque el entorno social en el que viven se lo impide.

El énfasis se sitúa precisamente en esa dimensión social y relacional de la discapacidad. Las personas con discapacidad están llamadas a reclamar sus derechos si pretenden transformar las condiciones actuales. Esto implica la necesidad de un movimiento asociativo de base que asuma el control sobre las medi-

⁸ Un estudio pormenorizado de cómo los contextos sociales definen qué es la discapacidad, demostrando que como fenómeno está caracterizado por la variabilidad según el tipo de sociedad en el que se dé es el de Gleson (1999): se puede mostrar cómo las distribuciones geográficas de distintas sociedades expresan de manera práctica la diferente naturaleza que en las mismas tiene y ha tenido la discapacidad. El autor, además, nos advierte de que estamos ante un fenómeno de cuya cercanía no somos conscientes: "...el término "insuficiencia" posee un carácter inherentemente inestable y está abierto a las redefiniciones y a las ampliaciones. Es posible agregar al mismo condiciones y experiencias específicas hasta el punto de que abarque a toda la población. De hecho, puede llegar a ser un ejercicio políticamente muy poderoso el de hacer notar a las personas "sanas" que **la insuficiencia, definida en un sentido amplio, es algo que virtualmente todos experimentaremos en algún momento de nuestra vida**". (pp. 7-8).

⁹ Extraído de la página web del *Foro de vida independiente* (fecha de consulta: 09/05/2007): http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/asi_opinamos_1.html

das institucionales que los tienen como objeto; pero esto implica también una labor en todas las esferas públicas que pueden tener incidencia sobre esa transformación. Y una de ellas es la esfera académica, la Universidad. El "modelo social" de la discapacidad promovido por los autores anglosajones es una propuesta que en gran medida proviene de los propios discapacitados: es la expresión de su verdadera condición según ellos la entienden.

El modelo social de la discapacidad propone una interpretación de la misma como un fenómeno social, resultado de unos condicionantes sobre la convivencia cotidiana de las personas con discapacidad que conllevan obstáculos, marginalización y exclusión; hablan de una sociedad "discapacitadora" que no atiende a las verdaderas necesidades de las personas con discapacidad, que promueve medidas sin tomarles en consideración y que echa todo el peso de la "culpa" sobre los hombros de la persona discapacitada: es ella la que tiene el problema, es ella la que debe asumirlo, es ella la que debe esforzarse, es ella la que debe adaptarse; y también es ella la última en ser escuchada.

Para transformar esta situación se necesita un cambio de orientación (un cambio en la focalización del fenómeno, como reclama Finkelstein); un cambio de orientación que puede ser útilmente promovido desde la institución universitaria a través de la promoción del "modelo social" de la discapacidad. Como sociólogo y como discapacitado, de las múltiples vertientes que puede tener el referente retórico "Discapacidad y Universidad", para mí significa instalar en el ámbito universitario una comprensión de la discapacidad que evidencie su naturaleza social; significa promover la sociología de la discapacidad. Porque supone la instauración de un área de investigación que se ha mostrado tremendamente fructífera en otros países, tanto a nivel intelectual como a nivel político. Significa, según reza el título del presente trabajo, "investigación y compromiso".

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez-Uría Rico, F. (2007): "Sociología de las enfermedades mentales: de la antipsiquiatría a la fragmentación del yo", *Revista Trabajo Social y Salud*, 56.
- Bascones Serrano, L. M. y Yolanda Quezada, M. (2006): *Daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha: realidad socioestadística, desafíos de apoyo e integración comunitaria*, ADACE-CLM.
- Brogna, P. (2006): «El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación», en *El Cisne*, abril 2006, Argentina.
- Castel, R. (1997): *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Paidós, Buenos Aires.

- Colectivo IOÉ (1997): *La mejora de las condiciones de trabajo y de vida de las personas con discapacidad. Estudio de casos en España*, Madrid, Fundación Europea para la mejora de las condiciones de vida y trabajo.
- 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.
- Colectivo IOÉ (2003): *La inserción laboral de las personas con discapacidades*, Fundación la Caixa:
http://www.nodo50.org/ioe/investigaciones_libros.php?op=libro&id=46
- De Lorenzo García, R. (2003): *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo*, Madrid, Fundación ONCE.
- Fernández-Cid Enríquez, M. (2005): *Representaciones de la discapacidad intelectual*. Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid (inédita).
 [Referencia:
http://cisne.sim.ucm.es/search*spl/afernandez+cid/afernandez+cid/1%2C2%2C2%2CB/frameset&FF=afernandez+cid+enriquez+matilde&1%2C1%2C]
- Finkelstein, V. (1980): *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. World Rehabilitation Fund, New York.
- Gleson, B. (1999): *Geographies of Disability*. Routledge, London.
- Huete García, A. (1999): *Plan Integral de Atención a Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha*. INICO (Instituto de Integración en la Comunidad), Universidad de Salamanca.
- Huete García, A. (2000-2006): *Programa de Atención Individualizada a Personas con Discapacidad en un Proceso de Mejora de la Calidad de Vida*. Junta de Castilla y León e INICO, Universidad de Salamanca.
- Huete García, A. (2002a): *La Discapacidad en Cifras*. IMSERSO, Madrid.
- Huete García, A. (2002b): *La discriminación por motivos de discapacidad*. CERMI, Madrid.
- Huete García, A. (2002-2003): *Las Discapacidades en España: Datos estadísticos*. Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid.
- Huete García, A. (2003): *Las personas con discapacidad y el ejercicio del derecho de sufragio*. CERMI, Madrid.
- Huete García, A. (2004): DOWN ESPAÑA: *Diagnostico de Entidades Federadas*.
- Huete García, A. (2005): AUTISMO ESPAÑA: *Diagnóstico de Entidades Federadas*
- Jiménez Lara, A. (1988): *Las personas con minusvalía en España: necesidades y demandas*. INSERSO, Madrid.
- Jiménez Lara, A. (1989): *Las Personas con minusvalía en España: aspectos cuantitativos*. INSERSO, Madrid.
- Jiménez Lara, A. (1991): «Infancia y discapacidad. Una aproximación cuantitativa», en *Primer Congreso Internacional Infancia y Discapacidad*. Volumen 2. Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid.

- Jiménez Lara, A. (1992): «Tipología y Prevalencia en España de las Deficiencias», en *Curso de Prevención de Deficiencias*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Documento 33/92. Madrid.
- Jiménez Lara, A. (1998a): «El impacto de las nuevas tecnologías en el empleo de las personas con discapacidad», en *La situación del empleo de las personas con discapacidad en España. Propuestas para su reactivación*. Escuela Libre Editorial, Madrid.
- Jiménez Lara, A. (1998b): «Jóvenes con discapacidad. Características y necesidades», en *Juventud y Discapacidad*, nº 43.
- Jiménez Lara, A. (2002): *Estudio sociodemográfico de la población con discapacidad en el Principado de Asturias*. Fundación FASAD.
- Jiménez Lara, A. (2005): «Bases demográficas: estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia», en *Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.
- Jiménez Lara, A.; Huete, A. et al (2002a): *Plan de Acción para personas con Síndrome de Down en España*. FEISD, Madrid.
- Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2002b): *La discriminación por motivos de discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al cuestionario sobre discriminación por motivos de discapacidad promovido por el CERMI Estatal*. CERMI, Madrid.
- Jiménez Lara, A.; Verdugo, M.A.; Canal, R. y Huete, A (1999): «Situación de las personas con discapacidad en Castilla-La Mancha. Las necesidades percibidas». En Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F.: *Hacia una nueva concepción de la Discapacidad*. Amarú Ediciones. Salamanca.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*. The Macmillan Press, London.
- Pérez Bueno, L. C. (2004): *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*, Barcelona, El Cobre.
- Rodríguez Cabrero, G. (2002): *Apuntes sobre el Estado del Bienestar*, Madrid, Universidad de Alcalá de Henares.
- Rodríguez Cabrero, G. y Pérez Yruela, M. (2004): *Pobreza y exclusión social en el Principado de Asturias*, Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Romañach, J. (2002): "Héroes y parias: la dignidad en la discapacidad", discapnet:
http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/heroes_y_parias.html.
- Romañach, J. y Palacios, A. (2007): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Generalitat Valenciana-ENIL.
- Sarabia, A. y Egea, C. (2001a): "Visión y modelos conceptuales de la discapacidad": <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/VisionDis.pdf>.
- Sarabia, A. y Egea, C. (2001b): "Epidemiología de la discapacidad en Gran Bretaña": <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/EpiDisGB.pdf>.

Sarabia, A. y Egea, C. (2005): "Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad", Boletín del Real Patronato sobre discapacidad:
<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>.

Zarco, J. y García de la Cruz, J. J. (2004): *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*, editorial Fundamentos.