



Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas

ISSN: 0210-5233

consejo.editorial@cis.es

Centro de Investigaciones Sociológicas
España

Ferreira, Miguel A. V.

Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos

Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas, núm. 124, 2008, pp. 141-174

Centro de Investigaciones Sociológicas

Madrid, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99712086005>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos¹

A sociological approach to disability based on the social model:
some characteriological sketches

Miguel A. V. Ferreira

Universidad Complutense de Madrid

ferreira@um.es

Palabras clave: Minusvalías, Identidad Social, Marginación, Estratificación Social.

Keywords: Disability, Social Identity, Marginalization, Social Structure.

RESUMEN

En el presente trabajo se propone el análisis de la discapacidad desde una perspectiva sociológica afín a la del modelo social anglosajón. Ello supone la puesta en cuestión de la perspectiva tradicional, según la cual la discapacidad es entendida como una insuficiencia padecida por un individuo, haciendo abstracción del contexto sociocultural en el que la misma cobra sentido (el modelo médico-fisiológico). Si se toma en consideración ese contexto, se comprueba que la discapacidad, como fenómeno social, afecta a tres ámbitos interconectados: el de las prácticas cotidianas, el de la identidad social y el de la estratificación social. Este análisis implica el desarrollo de un marco teórico que estudie la discapacidad en términos de «diferencia» y que evidencie las razones por las que la misma se traduce en margi-

ABSTRACT

This paper proposes the analysis of disability from a sociological perspective similar to that of the Anglo-Saxon social model. It implies a critique of the traditional perspective, according to which disability is understood as an impairment suffered by an individual, abstracting it from the socio-cultural context in which it takes on meaning (the medical-physiological model). If this context is taken into consideration, we can verify that disability, as a social phenomenon, includes three interconnected areas: daily practices, social identity and social stratification. This analysis implies the development of a theoretical framework that sets disability in terms of «difference» in order to show the reasons by which it turns into marginalization, exclusion and oppression. In addition, that theoretical framework

¹ El presente trabajo desarrolla y amplía algunos de los argumentos propuestos en dos artículos previos: Rodríguez Caamaño y Ferreira (2006), Ferreira (2007a).

nación, exclusión y opresión. Además, se ha de elaborar partiendo de estudios empíricos que recojan la experiencia de las personas discapacitadas.

has to be created by developing empirical studies that gather the experience of disabled people themselves.

Miguel A. V. Ferreira

Doctor en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. En la actualidad es Profesor Ayudante Doctor en el Departamento de Sociología I (Cambio Social) de la misma Universidad.

He gained his doctorate in Sociology at the Complutense University of Madrid. He is currently Assistant Professor in the Department of Sociology I (Social Change) at the same University.

C/ Antonio Leyva, 51, 5.º dcha. 28019 Madrid. Spain.

... 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.

Patricia Brogna²

EL FENÓMENO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

En gran número de ocasiones, los sociólogos «recibimos» los problemas en lugar de «concebirlos» (Seeley, 1966). Tal es el caso con la discapacidad, y por ello queremos reivindicar un enfoque que, abandonando las presuposiciones comúnmente asociadas a ella, revele su auténtica naturaleza como fenómeno social. Un enfoque que, si bien ha ido alcanzando cierta repercusión a nivel social —fundamentalmente en ciertos sectores directamente vinculados con las personas con discapacidad, incluyendo a un número creciente de los propios integrantes del colectivo—, no ha encontrado un «eco académico» en la disciplina sociológica en nuestro país, a diferencia de lo que sucede, por ejemplo, en Gran Bretaña o Estados Unidos³.

Este enfoque, basado en una concepción sociológica que interpreta la discapacidad como fenómeno resultante, en una medida importante, de las estructuras opresoras de un contexto social poco sensible a las auténticas necesidades de las personas con discapacidad, proviene del «modelo social» anglosajón. Esta corriente sociológica crítica se inauguró en las décadas de los ochenta-noventa y allí donde ha cobrado entidad ha promovido tanto un

² Brogna (2006).

³ En España no existe, propiamente hablando, una Sociología de la Discapacidad como área de investigación reconocida ni reconocible. Muy pocos sociólogos españoles han orientado su interés hacia el fenómeno de la discapacidad y la mayoría de los que lo han hecho desarrollan su actividad fuera de la academia. En una enumeración que no pretende ser exhaustiva, podemos citar los siguientes nombres: en primer lugar, por su dilatadísima trayectoria profesional, Antonio Jiménez Lara (IDES-INSS, 1988; INSS, 1989; Jiménez Lara, 1991, 1992, 1998a, 1998b, 2002, 2005), experto en consultoría social. Agustín Huete García, cuya trayectoria profesional, algo menos extensa, está estrechamente vinculada a la de Antonio Jiménez Lara (e.g., Huete García y Jiménez Lara, 1999; Jiménez Lara y Huete García, 2002a, 2002b, 2002-2003; Jiménez Lara, Huete García *et al.*, 1999, 2002). 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), Juan Zarco y Juan José García de la Cruz (2004) o Demetrio Casado (1991). Mención especial merecen las que, según mi conocimiento, son las únicas tesis doctorales en Sociología cuya temática de investigación es la discapacidad: Matilde Fernández-Cid Enríquez (2005) y Máximo Díaz Casanova (1985) —entre ambas median veinte años en blanco—. Por último, podemos señalar las aportaciones de autores que, siendo ellos mismos personas con discapacidad, han dedicado su atención al estudio de la misma: 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 en la producción académica de estudios sociológicos sobre discapacidad, sino también las fechas de publicación de las primeras aportaciones de los autores anglosajones.

fuerte activismo político como numerosas críticas, sobre todo desde los ámbitos académicos que tradicionalmente han tenido a la discapacidad como objeto de estudio e intervención. Aquellos pocos que en nuestro país han tenido un contacto directo con el fenómeno de la discapacidad a nivel profesional y/o intelectual y que, en consecuencia, hace tiempo que han asumido en un sentido u otro las implicaciones del modelo social (sea para rechazarlo por reduccionista, simplificador o «victimista», sea para tomar en consideración algunas de sus propuestas) encontrarán este texto, probablemente, poco innovador; nuestra intención es llegar a un público que, pudiendo estar interesado en la temática, desconozca a fecha actual la existencia de una tradición de investigación con amplia trayectoria fuera de nuestras fronteras. En el ámbito disciplinar de la sociología española el modelo social no ha encontrado apenas recepción hasta la fecha y, además, la inmensa mayoría de las personas no comprometidas directamente con el fenómeno de la discapacidad orientan sus percepciones y actitudes según los patrones tradicionales criticados por el modelo social⁴.

Según esas presuposiciones asociadas a la discapacidad, todavía fuertemente instaladas en nuestro ideario colectivo, la misma sería entendida como una «insuficiencia» atribuible en exclusiva a la persona, una carencia concebida como atributo de un individuo. Se trata de una perspectiva que entiende la discapacidad como una caracterización exclusivamente personal o individual que hace abstracción del contexto social en el que la misma se constituye. Podemos evidenciar la primacía de esta visión, en primera instancia, atendiendo a los criterios internacionales establecidos para la taxonomía y evaluación de los problemas derivados de las, así llamadas, minusvalías.

Así, la Organización Mundial de la Salud ha determinado hasta muy recientemente sus actuaciones en función de una clasificación que, utilizando un criterio médico, distingue cuatro categorías. Esta *Clasificación Internacional de Insuficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía* (*International Classification of Impairment, Dishability and Handicap*, ICIDH) atribuye en última instancia la *causa* de una minusvalía a una *afección*, esto es, a un accidente «natural». En esta clasificación se trata de representar la experiencia de una persona con discapacidad según una lógica que atribuye las desventajas provocadas por dicha discapacidad a factores «naturales»: esto determina los cuatro niveles de la clasificación, afección/insuficiencia/discapacidad/minusvalía; una lesión nerviosa (afección) provoca un deficiente control motriz (insuficiencia) que dificulta los desplazamientos (discapacidad), conllevando una merma en las posibilidades, por ejemplo, laborales y de higiene (minusvalía) de la persona.

⁴ «Los atavismos a los que la sociedad se ve sujeta, han hecho y hacen que sea muy difícil superar las oscuras visiones en las que toda persona con una limitación manifiesta se ve sujeta al cumplimiento de un castigo divino o a la interferencia animista de la evolución propia del ser humano» (Sarabia y Egea, 2001a: 1).

Así, la minusvalía, la manifestación a nivel funcional y social de esa insuficiencia, es concebida como consecuencia de un accidente natural, una afección, y es en ésta en la que radica exclusivamente todo el peso de la actuación consiguiente. Vemos, pues, cómo en los criterios que se tienen en cuenta para la elaboración de dicha taxonomía no se incluye ninguno que tenga que ver con la particular percepción e identidad, social, de la persona discapacitada. ¿Qué percibe la persona «minusválida»? ¿Qué entiende como *su* problema; la afección fisiológica que, en términos médicos, desencadena toda esa serie ascendente de consecuencias, o bien el resultado —«resultado» según esta clasificación— de la misma, la merma comparativa de su funcionalidad en comparación con las personas «normales»? ¿Cuál sería el modo de actuación adecuado si la solución de la afección no fuese posible?

Esta clasificación internacional de la discapacidad, que data de 1980, ha sido reemplazada por la nueva *International Classification of Functioning, Disability and Health* (la ICF; en castellano, CIF), aprobada por la OMS en 2001. La nueva versión (conocida en algunos ámbitos como ICIDH-2) pretende superar ciertos déficits de la precedente: i) Se eliminaría la vinculación causal entre deficiencia y minusvalía; de hecho, la antigua terminología es abandonada: en lugar de la tríada insuficiencia/discapacidad/minusvalía, se instauraría ahora la terna funcionamiento/discapacidad/salud, siendo el primero el denominador genérico de la funcionalidad del ser humano, del cual el segundo representaría una gradación relativamente baja en algún aspecto, mientras que el término salud sería el puente de conexión entre ambos. ii) Se adoptaría una terminología positiva: en lugar de oponer la discapacidad a la «normalidad», se la estipularía como un grado relativo del funcionamiento humano y, así, los tres niveles de la ICIDH se transforman ahora en: estructuras y funciones/actividad/participación, que consideran en términos positivos el sustrato biológico —antes «insuficiencia»—, el nivel individual —antes «discapacidad»— y el colectivo —antes «minusvalía»—. iii) Se pretendería una aplicabilidad de carácter universal: en lugar de una clasificación de las minusvalías, se establecería una tipología de los estados de salud, aplicable a cualquier ser humano, siendo las personas con discapacidad una parte de ese espectro de referencia. iv) Sobre todo, tomaría en consideración factores «medioambientales» como significativos en la catalogación de dicha funcionalidad (de manera que podrían incluso considerarse como situaciones de discapacidad algunas en las que no concurrirían factores biológicos de ningún tipo)⁵.

La nueva clasificación propone un esquema bio-psico-social según el cual la discapacidad sería una condición multidimensional de la persona en la que esas tres esferas jugarían un

⁵ En Sarabia y Egea (2005) se puede encontrar un buen análisis del CIF así como de las variaciones que presenta respecto a la anterior ICIDH; también se puede consultar al respecto Jiménez Lara (2007).

papel codeterminante, sin priorizar causalmente ningún nivel sobre los demás. No obstante el paso dado con el cambio en los criterios de clasificación con la nueva CIF, hemos de matizar el sentido de dicho avance. En primer lugar, desde un punto de vista sociológico y crítico, la nueva CIF todavía presenta muchas lagunas: como señala Mike Oliver (2002), sigue apelando a una base empírica, para alcanzar esa universalidad «en positivo», que implica sistemas de clasificación biológicos y médicos que tratan de ampliar la noción de normalidad, mientras que, señala Oliver, «la teoría social está tratando de habérselas con la universalidad de la diferencia y no con la universalidad de una categoría ampliada de normalidad» (p. 7); es decir, se trataría de una medida que no buscaría el *origen* de la cuestión, sino que simplemente retocaría los *matices*: «En tanto que los valores del hombre blanco, no discapacitado, de clase media y occidental gobiernen las discusiones sobre políticas públicas, el ICDH y esquemas similares serán utilizados para apoyar dichos valores. Y en presencia de ellos, la comunidad de personas con discapacidad a lo ancho del mundo entero se enfrenta a su extinción. No es suficiente con, simplemente, revisar los detalles» (Pfeiffer, 2002: 1082).

Ello, además, sin considerar que, como herramienta «estadística», no sólo supone una complejización del trabajo de recopilación de datos, en comparación con la ICIDH, sino que no ha sido completamente desarrollada —especialmente en el apartado que tiene que ver con los factores medioambientales (Sarabia y Egea, 2005)— y los presuntos criterios de evaluación positivos apenas si tienen utilidad empírica: sólo las «mediciones en negativo» aportan información relevante para los estudios empíricos (*ibid.*)⁶.

Pero, además, en segundo lugar, en lo que atañe a la constitución sociológica de la discapacidad como fenómeno, la CIF es algo apenas relevante en la experiencia práctica de las personas (sean éstas personas con discapacidad o sin ella); las categorías de interpretación, los modelos de comportamiento y las disponibilidades materiales permanecen en gran medida ajenos a ese tránsito hacia la multidimensionalidad bio-psico-social de la discapacidad; el problema no son las clasificaciones, ni las definiciones, ni el lenguaje: el problema es la «realidad»:

«Los términos que se utilizan en la CIF se expresan de una manera neutral, lo que sin duda puede contribuir a evitar la estigmatización y otras connotaciones negativas. Sin embargo, es importante recordar que los atributos negativos de las alteraciones de la salud y la forma en que las personas reaccionan ante ellos son independientes de los términos utilizados para definir dichas alteraciones, y las

⁶ «... la utilidad práctica de la codificación de la CIF viene determinada por la posibilidad de describir y valorar los *factores negativos* de la salud y los estados relacionados con la salud» (Sarabia y Egea, 2005: 29; cursiva nuestra).

consecuencias de la enfermedad seguirán existiendo, reciban el nombre que reciban. El problema no es sólo ni es fundamentalmente una cuestión de lenguaje, sino, sobre todo, de la actitud de las otras personas y de la sociedad ante las personas con discapacidad. Lo que se necesita no es un lenguaje “políticamente correcto”, sino un contenido y un uso adecuados, que contribuya a transmitir mensajes positivos y refuerce las prácticas sociales normalizadoras (...) La definición de la discapacidad, como la de cualquier otro fenómeno social, es algo que se va construyendo socialmente. Las soluciones ante los retos que plantea la discapacidad han de abarcar muchos aspectos que van más allá de las definiciones» (Jiménez Lara, 2007: 203).

Y es esa realidad de la discapacidad (social y sociológica) la que aquí nos ocupa, y no sus clasificaciones. No pretendemos, en cualquier caso, proponer una interpretación «integral» de la discapacidad, sino señalar que una de sus componentes, su dimensión social, no ha sido suficientemente tenida en cuenta. Una dimensión que se evidencia de significativa importancia, pero no exclusivamente, en la constitución de realidad de la discapacidad.

La discapacidad adquiere sentido en el contexto de una cultura y, en ella, depende del sentido asignado a otros conceptos culturalmente próximos: en este caso, y por oposición (pese a los esfuerzos a nivel institucional para la renovación de la nomenclatura), sigue siendo de fundamental importancia la idea imperante de «normalidad». Dicho de otra forma, la discapacidad puede ser concebida no como una característica objetiva aplicable a la persona, sino como una construcción interpretativa inscrita en una cultura en la cual, en virtud de su particular modo de definir lo «normal», la discapacidad sería una desviación de dicha norma, una deficiencia, y, como tal, reducible al caso particular de la persona concreta que la «padece».

El marco colectivo de nuestra existencia, como marco práctico y simbólico, determina en gran medida el sentido de las conductas, aptitudes y posibilidades de las personas particulares, lo cual viene corroborado por la importancia fundamental que cobra el «Capital Social» (Bourdieu, 1998, 2000)⁷ como recurso optimizable en un número importante de ámbitos públicos. Es decir, la «identidad» personal, en nuestra cultura, se construye en un contexto social, implica una participación y una convivencia social, y requiere de los recursos de los que este marco social nos provee. En consecuencia, en términos de identidad, la discapacidad debe ser entendida a la luz de ese marco o contexto social que determina cuál es su sentido. En palabras de Paul Abberley: «La teoría tradicional (...) sitúa la fuente de la discapacidad en la deficiencia del individuo y en sus discapacidades personales. En

⁷ En Noya (2004) se recopilan algunas de las propuestas de la Sociología de Pierre Bourdieu y se tratan cuestiones relativas al Capital Social.

contraposición, el modelo social entiende la discapacidad como el resultado del fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas discapacitadas» (Abberley, 1998: 78).

Desde un punto de vista sociológico, hay que tener en cuenta que discapacidad y minusvalía se derivan de un patrón cultural según el cual las actividades humanas se entienden como aquellas que llevan —pueden llevar— a cabo las personas «normales» en un marco social y económico general que las estructura, y que además dicho entorno está construido por los intereses de las personas que no tienen discapacidad y lo está para la satisfacción de tales intereses. Consecuencia inevitable de ello es que, en tanto que fenómeno social —muy distante de una simple resultante mecánica de una *afección* fisiológica—, la discapacidad es construida, a partir de esos intereses estructurantes, como una forma de opresión: «El término “discapacidad” representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora. Ser discapacitado hoy (...) significa sufrir la discriminación» (Barnes, 1991a: 1)⁸.

En nuestro país, desgraciadamente, ninguna iniciativa institucional ha emprendido la tarea de aplicar una adecuada comprensión sociológica del fenómeno de la discapacidad, un intento de encuadrar la vivencia de la persona con discapacidad en el contexto de convivencia que marca los criterios tanto de definición como de adecuación de su existencia en tanto que persona con discapacidad. La mayoría de las medidas orientadas hacia las personas con discapacidad todavía se aplican siguiendo ese modo de interpretación que reduce el fenómeno, fundamentalmente social según la vivencia de quien lo experimenta, a la simple consecuencia de una afección fisiológica, de tal modo que de lo que se trata es o bien de «eliminar» la afección fisiológica (devolver al individuo a la normalidad), o bien de «adaptar» a la persona a su condición insuficiente. Las escasas medidas medioambientales (fundamentalmente en un orden material) no tienden sino a señalar la desviación de aquellos a los que están destinadas⁹.

Esta línea de actuación institucional es fácilmente comprensible cuando se comprueba que, como ya hemos anticipado, padecemos un déficit en el terreno de las investigaciones

⁸ La cita expresa la postura de una perspectiva, inscrita en el modelo social de la sociología de la discapacidad, cuyas variantes particulares son muy diversas, muchas de ellas más actuales. La afirmación de Barnes no es la única, más novedosa ni, probablemente, más relevante; tan sólo ilustra un eje temático central en esta línea de investigación. El lector interesado en profundizar en ello puede consultar formulaciones más recientes en el anteriormente mencionado Disability Archive UK (vid. nota 3 *supra*).

⁹ No pretendemos generalizar esta apreciación, ni negar un estado creciente de sensibilización respecto de las restricciones medioambientales impuestas a las personas con discapacidad; queremos señalar que todavía esta sensibilización dista de ser la norma habitual.

sociológicas sobre la discapacidad. Éste, como muchos otros ámbitos particulares de la investigación sociológica, está caracterizado por la importación de los problemas ya prefabricados desde otras instancias: no se ha concebido, sino recibido, el problema sociológico de la discapacidad; no se ha reflexionado críticamente acerca de la constitución sociocultural de la discapacidad como fenómeno contextual y estructural que comporta una particular definición de la identidad de la persona, identidad promovida desde intereses ajenos a la persona que la vive. Una identidad que, a su vez, tiene repercusiones no sólo en el imaginario del grupo de personas que son su referente principal, sino también consecuencias prácticas para la sociedad en su conjunto.

En el Reino Unido, la *Disabled People International* lleva más de dos décadas promoviendo estudios sobre la discapacidad encuadrados en este modelo sociológico; un relativamente amplio número de autores del mundo anglosajón han desarrollado esta línea de actuación (Morris, 1991, 1992; Shakespeare, 1993, 1994; Bynce, Oliver y Barnes, 1991; Finkelstein, 1980, 1993; French, 1993; Lunt y Thornton, 1994; Swain, Finkelstein, French y Oliver, 1993; Topliss, 1982; por citar unos pocos de los autores «inaugurales»)¹⁰, que, como modelo teórico, sirve no sólo para una reconstrucción interpretativa del fenómeno de la discapacidad, sino que también provee de algunas de las líneas operativas a desarrollar para una actuación directa en la ayuda a las personas con discapacidad.

El hecho social incuestionable es que vivimos en una sociedad en la que las personas con discapacidad están en desventaja: son discriminadas y hasta despreciadas¹¹. Enfrentarse a dicha depreciación de la persona con discapacidad comporta la tarea de hacer evidentes los procesos sociales injustos que estructuran a la discapacidad como fenómeno social y, correlativamente, suscitan y/o conllevan simplemente indiferencia ante su situación. No se trata de «victimizarlos» y asumir que toda la culpa recae en el medio social (eso sería una nueva versión de las viejas concepciones): se trata de evidenciar que al tomar en consideración la dimensión social de la discapacidad se comprueba que su caracterización es significativamente negativa, en términos estructurales, por lo que alguna influencia debe tener el medio social en la constitución de la misma.

¹⁰ La Universidad de Leeds cuenta desde hace más de veinte años con un centro interdisciplinar especializado en el estudio de la discapacidad, el *Centre for Disability Studies* (CDS), en el que trabajan conjuntamente psiquiatras, historiadores, biólogos y sociólogos, entre otros especialistas. En nuestro país cabría señalar la existencia del INICO (Instituto para la Integración en la Comunidad), de la Universidad de Salamanca, dirigido por el profesor Miguel Ángel Verdugo; pero se trata de un centro de investigación orientado fundamentalmente a los aspectos psicológicos de la discapacidad, mientras que la línea de actuación del CDS es prioritariamente sociológica.

¹¹ Un portal tan masivamente visitado como Youtube no ha tenido reparos en colgar vídeos vejatorios en los que un grupo de jóvenes sometían a una persona con discapacidad psíquica a diversas prácticas denigrantes. «Qué gracioso el tonto haciendo tonterías» sería una de las lecturas posibles de tal imagen mediática. Y la noticia data de octubre de 2007, no de hace una o dos décadas.

En el mundo actual, empero, evidenciar esos procesos comporta una dificultad añadida, pues en la teoría y en la práctica políticas se ha instalado una fuerte sensibilidad antisexista y antirracista, un rechazo hacia las explicaciones —más bien, justificaciones o racionalizaciones interesadas— biológicas de la desigualdad social: en este clima, cualquier análisis anclado en las diferencias físicas suscita enormes recelos y provoca desconfianza en lo que a la realidad constatable de sus fundamentos se refiere. El marco interpretativo que aquí se aporta parte precisamente de una «diferencia» anclada en fundamentos biológicos y, por ello, se ha de proceder con enorme cautela.

LA DECONSTRUCCIÓN ANALÍTICA DE LA DISCAPACIDAD: LAS PROPUESTAS DEL MODELO SOCIAL

Partiendo de la premisa de que la discapacidad constituye hoy en día un fenómeno social de opresión¹², una interpretación teórica del mismo anclada en una perspectiva sociológica habrá de tener especial cuidado a la hora de especificar las diferencias y semejanzas que se dan entre la discapacidad y otras formas sociales de opresión. Así, un adecuado desarrollo de una teoría social de la discapacidad se encuentra con la ineludible tarea de incorporar la «insuficiencia» en su marco analítico, pues en última instancia ésta constituye el sustrato material sobre el que se opera la construcción social de la definición de discapacidad y sobre el que se erigen las estructuras sociales opresoras que la delimitan.

La insuficiencia, en cuanto sustrato material objetivo de la definición y constitución del fenómeno social de la discapacidad, no puede ser simplemente entendida como «diferencia», que lo es, sino que debe ser objeto de un análisis que extraiga las conexiones entre este sustrato material y las estructuras sociales opresoras que se constituyen en torno al fenómeno de la discapacidad; para ello, y dada esa sensibilidad política respecto a la desigualdad anclada en criterios biológicos, una teoría social de la discapacidad, atendiendo al sustrato material de la deficiencia como hecho objetivo, debe llevar a cabo un análisis sistemático y riguroso de las diferencias y semejanzas entre la discapacidad y otras formas sociales de opresión: «Una teoría de la discapacidad como opresión debe ofrecer lo que es esencialmente una teoría social de la insuficiencia» (Abberley, 1987: 3).

¹² Hemos de recalcar que se trata de «una» perspectiva entre otras posibles, la del modelo social anglosajón, un modelo sociológico con fuertes componentes ideológicos y políticos; un modelo que en Gran Bretaña goza de una tradición, un peso y una relevancia que en nuestro país son desconocidos. Pero un modelo que, a su vez, es susceptible de críticas. Se puede consultar una evaluación de los pros y los contras del modelo social sobre la discapacidad en Verdugo Alonso (2003): aunque el autor se centra en la defensa de una interpretación psicológica del fenómeno de la discapacidad, su evaluación previa de las diversas modalidades en las que ha sido planteada la cuestión desde el modelo social resulta de gran clarividencia.

Desde esta perspectiva ha de evitarse la consideración de la insuficiencia como una categoría abstracta, tal cual se hace desde el punto de vista del modelo fisiológico: la insuficiencia se inscribe y cobra sentido en un contexto social e histórico que determina su naturaleza¹³. Lo que una vez pudo haber sido el sustrato de la discapacidad, esto es, la insuficiencia que la determina desde su fundamento material, biológico, en virtud de esta constitución sociohistórica, se ha deslizado hacia el plano de la superestructura, de las prácticas e intereses que definen su manifestación en términos de discapacidad y, consiguientemente, apunta hacia las formas sociales de opresión en las que la misma se inscribe.

Así, por ejemplo, la posibilidad «técnica» de la cura puede ser experimentada por la persona con discapacidad no como tal, sino como un imperativo moral, ya que el sistema social en el que vive se organiza sobre el supuesto incuestionable de la bondad de la independencia, el trabajo y la normalidad física, un supuesto anclado en una visión del mundo que no admite excepciones: se supone que no se puede tolerar la insuficiencia si es evitable y, así, la posibilidad de cura conduce a la opresión ideológica de quienes, poseyendo tal insuficiencia, técnicamente evitable, no desean ser «rectificados».

Desde la perspectiva sociológica del modelo social, el análisis ha de enfatizar la falsedad de esa división entre lo natural y lo social —y/o cultural— propia del modelo fisiológico (una diferencia que, aunque matizada, mantiene la nueva clasificación internacional de la OMS); sobre esta evidencia, cualquier distinción entre insuficiencia y discapacidad requiere tener en consideración la compleja especificidad histórica que es fundamento de la misma¹⁴: «Los humanos no son naturales por naturaleza. Ya no andamos “naturalmente” sobre las patas traseras, por ejemplo: males como los pies planos, el dolor de espalda y la hernia atestiguan que el cuerpo no se ha adaptado por completo a la postura erguida. (...) las estructuras creadas por el hombre y las fisiológicas han terminado por fundirse de forma tan compleja que resulta ingenuo hablar de un proyecto humano contrario a la biología humana: somos lo que nos hemos hecho, y debemos continuar haciéndonos mientras existamos» (Dinnerstein, 1977: 21-22).

En definitiva, lo que se plantea es la deconstrucción sistemática del concepto «discapacidad»; una deconstrucción de cuyos resultados se pueda derivar una nueva consideración

¹³ Un contexto cuya plasmación adquiere evidencias geográficas, como lo muestra el trabajo de Brendan Gleson (1999), que indica cómo esa constitución de la discapacidad como ámbito marginal y excluido tiene su plasmación en la distribución urbana del espacio a lo largo del tiempo.

¹⁴ Utilizamos la antigua terminología para hacer evidente esa distinción de nivel; según la nomenclatura de la CIF, habríamos de hablar de funciones y actividad, esto es, de las relaciones entre los grados de funcionalidad y los grados de actividad (niveles fisiológico y personal del fenómeno).

del fenómeno a la luz del entramado socio-histórico-cultural que sirve de arquitectura a su definición y al establecimiento de las estructuras y dinámicas que lo configuran como una forma de opresión.

Esta tarea de deconstrucción ya ha sido iniciada, y lo ha sido desde perspectivas sociológicas de orientación crítica, esencialmente planteamientos marxistas y feministas (Bynce, Oliver y Barnes, 1991; Liberty, 1994); pero una tarea permanece aún pendiente: si bien los estudios actuales del modelo social —y las teorías y prácticas políticas derivadas de ellos— han iniciado ya la tarea de deconstrucción del concepto «discapacidad», queda por determinar qué futuro anuncian dichos sistemas de análisis críticos a las personas con insuficiencias, qué consecuencias se derivan de las utopías inscritas en dichos planteamientos críticos para las personas que, supuestamente, dejarían de ser objeto de la opresión una vez tales propuestas se llevasen efectivamente a la práctica. Se han de analizar con idéntico rigor crítico cuáles son nuestras «previsiones», y ello ha de ser así si queremos evitar la elevación de ciertos planteamientos y exigencias particulares, históricamente condicionados —fruto, a la par, de nuestras preconcepciones analíticas y de la visión de un determinado grupo de personas con discapacidad (aquellas, y sólo aquellas, que hayamos tomado en consideración)— a la categoría de principios generales.

Para emprender este análisis se habrá de evaluar el conjunto de implicaciones que, para el fenómeno de la discapacidad, se derivan de las principales líneas teóricas que han tratado de afrontar su estudio desde una perspectiva crítica, fundada en la convicción de que se trata de una forma de opresión social. Dichas perspectivas incluyen, junto al grueso de estudios alineados en las concepciones marxista y feminista, algunos que hacen del trabajo el principal referente para la determinación del fenómeno y aquellos otros que ponen, por el contrario, el énfasis en la activación de un nuevo movimiento social propulsor de las demandas de las personas con discapacidad como medio más eficaz para la construcción de un futuro en el que sus intereses no sean marginados. Marxismo, feminismo, trabajo y movimientos sociales son los cuatro ejes teóricos, desde el campo de la sociología, que han de ser sometidos a análisis en esta segunda tarea de deconstrucción: en estos cuatro frentes se han desarrollado herramientas que permiten afianzar una comprensión de la discapacidad, en tanto que fenómeno social, que remite a su ineludible sustrato material, la insuficiencia, al tiempo que de ellos se puede derivar la explicación tanto de la opresión de las personas con insuficiencias como una categoría creada socialmente, como de su histórica exclusión del acceso al trabajo y a las principales modalidades de participación social.

No obstante, el desarrollo de esas líneas teóricas es un proyecto a medio-largo plazo que sólo será posible emprender una vez que la sociología de la discapacidad haya cobrado la

entidad suficiente como para abarcar contribuciones provenientes de dichos ámbitos. Una tarea previa es la de consolidar la presencia de la sociología de la discapacidad como ámbito de estudio reconocido. Por ello, nuestra labor presente es bastante más modesta. Únicamente trataremos de mostrar la «entidad social-sociológica» de la discapacidad.

LOS TRES VÉRTICES DE LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

La discapacidad es una realidad social que «viven» personas humanas, sujetos-agentes instalados en la lógica convivencial de un entorno cuyos habitantes privilegiados no tienen discapacidad. Ello implica: i) que su existencia cotidiana está dominada por una singularidad: sus prácticas e interacciones quedan sujetas y condicionadas a esa su discapacidad; ii) que dicha singularidad los homogeneiza, haciendo abstracción de toda la diversidad inscrita en las particulares condiciones de su existencia, induciendo una concepción de sí anclada en la oposición a los no discapacitados; se induce una identidad social «en negativo»; y iii) que dicha singularidad y dicha homogeneización identitaria, automáticamente, suponen una clasificación del colectivo en la ordenación jerárquica de la sociedad. Se hallan implicadas, pues, tres dimensiones en el fenómeno social de la discapacidad: la de las prácticas propias (condicionalmente propias, por su singularidad) de las personas con discapacidad, la de su identidad social y la de su posición en la estructura social. En las tres es constatable que la determinación del fenómeno es la heteronomía, la inducción desde afuera de especificaciones, y especificidades, que conforman la discapacidad como hecho social, y la conforman sin tomar en consideración a quienes son sus protagonistas.

O, dicho de otro modo, frente a quienes pudieran cuestionar esta dimensión social de la discapacidad, se puede evidenciar que en tres ejes centrales constitutivos de todo «hecho social», la interacción práctica, la construcción simbólica y la estructuración material, la discapacidad se evidencia sólida, coherente y homogéneamente dotada de «facticidad». Lo cual significaría que si decidiésemos abordar el estudio sociológico de la discapacidad desde cualquiera de los frentes teóricos clásicos (el de la acción social weberiano, el normativo propio del positivismo durkheimniano o el de la determinación material marxiano) podríamos aportar evidencia de esa su dimensión social.

El modelo social anglosajón ha centrado sus interpretaciones en el hecho de la condición oprimida y excluida de las personas con discapacidad; es decir, ha priorizado la dimensión material del fenómeno, llegando a señalar, en una clave marcadamente marxiana, que su constitución actual es fruto de las necesidades productivas del sistema capitalista (Oliver, 1990), para afirmar que sus consecuencias más directas se traducen, en términos políti-

cos, en la carencia de derechos cívicos; o, lo que es lo mismo, ha apuntado una causa material (estratificación social) de un hecho ideológico (que afecta a la identidad social del colectivo). Se trata, en consecuencia, de una perspectiva macrosociológica que ha prestado mucha menos atención a la tercera dimensión del fenómeno, a su constitución práctica en virtud de la interacción cotidiana de los sujetos concretos.

Partimos de un presupuesto, en el terreno de las prácticas sociales y que hemos expuesto ya en diversas ocasiones (Ferreira, 2005, 2007b), que es el de su naturaleza constitutivamente reflexiva: ejecutamos un *habitus* (Bourdieu, 1991, 1998) cotidiano que modela nuestras percepciones, acciones y representaciones de y en el mundo; un *habitus*, además, inscrito en contextos institucionalizados que imponen una lógica subyacente, un sentido correcto del hacer y del entender que viene determinado por la pertenencia colectiva a tales contextos (Garfinkel, 1984). El entorno sociocultural en el que nos desenvolvemos nos provee de las herramientas representacionales que nos orientan y guían en nuestro quehacer diario; pero, simultáneamente, el efecto práctico de nuestros actos, así orientados, modifica significativamente ese entorno, modificando con ello los referentes en virtud de los cuales elaboramos nuestras representaciones. Actuamos guiados por el modo de ver las cosas que hemos heredado y adquirido como miembros de los colectivos a los que pertenecemos, pero nuestra acción, lejos de ser un efecto puramente mecánico de esa herencia, transforma dichos condicionantes. Nuestras prácticas cotidianas implican una codeterminación recurrente de acción y pensamiento en la que aprendemos haciendo y hacemos aprendiendo. Ésa es nuestra concepción de la dimensión reflexiva de las prácticas sociales: lejos de asimilarse a la noción consolidada de la reflexividad en las teorizaciones sociológicas, se distancia críticamente de la misma, reivindicando la prioridad de su naturaleza constitutiva, como ingrediente de lo social, que es la condición que permite al investigador social asumirse en su tarea como reflexivo, y no a la inversa¹⁵.

En este marco reflexivo hemos de encuadrar la realidad social de la discapacidad, lo cual supone comprender las implicaciones que conlleva esta lógica práctica para las personas cuya existencia cotidiana está sujeta a la singularidad propia de su condición de personas con discapacidad. Esa situación singular implica un espacio de actuación específico y, al tiempo, una herencia adquirida respecto al sentido que su discapacidad implica en el entorno inmediato de acción en el que se desenvuelve. Se sabe condicionada por sus limitaciones particulares para el desenvolvimiento cotidiano, y se sabe condicionada por la representación que dichas limitaciones conllevan. Este doble condicionamiento, condicionamiento

¹⁵ En este distanciamiento crítico, a su vez, resaltamos la naturaleza creativa de las prácticas cotidianas, permanentemente sometidas a la lógica del azar y de la incertidumbre. Este doble distanciamiento nos ha conducido a proponer, como alternativa frente al concepto ya fijado de la reflexividad sociológica, el de *transductividad* (Ferreira, 2005, 2007b).

reflexivo, especifica el marco de referencia, práctico y representacional, en el que la persona con discapacidad se desenvuelve día a día.

En un sentido amplio, nuestro contexto social de acción está muy limitadamente adaptado a las necesidades de las personas con discapacidad, lo cual condiciona significativamente sus posibilidades de desenvolvimiento práctico. Hay muchas cosas que una persona con discapacidad, a diferencia de quien no lo es, no puede hacer; pero en numerosas ocasiones ello no es debido a su propia limitación, sino a las limitaciones impuestas por su entorno de convivencia. Ellos están obligados a adaptarse a ese entorno, mientras que desde el mismo no se promueve, en la misma medida, la necesidad u obligación de una adaptación recíproca. Lo cual resulta, además, enormemente contradictorio, pues esa adaptación colectiva a las necesidades de las personas con discapacidad redundaría en beneficio de todos: cuantas medidas de adaptación práctica se promuevan para suplir deficiencias sensitivas, motrices o psíquicas serán beneficiosas tanto para quienes poseen esas «deficiencias» como para quienes no las poseen. Las medidas sociales de adaptación a la discapacidad no implican, nunca, un perjuicio para las personas sin discapacidad, sino todo lo contrario¹⁶.

Además, en este marco de la recurrencia reflexiva de las prácticas cotidianas cobra relevancia la «herencia» del pasado: por mucho que estemos asistiendo a una transición en los modos de percepción e interpretación de la discapacidad, la gran mayoría de la población asume como propias las representaciones que de la misma se han venido recogiendo de épocas precedentes; todavía tienen un poder performativo inmenso los estereotipos negativos asociados a la discapacidad¹⁷. La sensibilidad general respecto a la discapacidad dista mucho de ser integradora: se podría abundar ampliamente en el repertorio de expresiones peyorativas y discriminatorias que tienen como tema central alguna discapacidad (estar borracho es estar *ciego*; los *sordos* son como tapias; los *cojos* son socios semánticos de los mentirosos; etc.). La representación colectiva de la discapacidad no es la de una diferencia integrada en un mundo caracterizado por la diversidad —diversidad que efectivamente es condición propia de nuestra convivencia—, sino que indica, muy al contrario, la

¹⁶ Estamos aludiendo, en gran medida, a las «barreras arquitectónicas», todavía muy presentes en nuestro entorno habitual; hemos de dejar constancia que con ello no pretendemos ocultar las enormes complejidades que, en términos de medidas prácticas, supone la supresión de semejantes barreras; la cuestión es que dichas dificultades se ven incrementadas en la medida en que, como se apunta más adelante, la sensibilización respecto a esa necesidad es todavía escasa para el público en general.

¹⁷ Fiel reflejo del peso de esta «herencia» es la imagen que de la discapacidad ha dado el cine, como bien señala Antonio Jiménez Lara (2001: 2): «El cine ha otorgado tradicionalmente a todo aquel que tenía alguna discapacidad o diferencia física el papel de personaje malvado o de víctima sumisa. La mayoría de las películas han contribuido a aislar mutuamente a los personajes discapacitados de sus semejantes, al presentar a las personas con discapacidad como individuos extraordinarios que luchan contra lo imposible, como personajes violentos y autodestructivos o como personajes extraordinariamente bondadosos y llenos de inocencia, cargando a menudo las tintas sobre cuestiones emocionales de amargura y superación mientras se silenciaban los problemas sociales y la falta de respeto a los derechos civiles que lleva a la marginación».

existencia de una deficiencia que se traduce en inferioridad respecto de un hipotético estándar de normalidad: discapacidad es *minus-valía*. Cabría quizá la medida política de promover el término de *alter-valía* como alternativa a esa evidente catalogación social de la discapacidad, pues lo que efectivamente vive la persona con discapacidad es *otro* modo de valerse en ese entorno, todavía, ampliamente hostil¹⁸.

Este banco de pruebas es el que, en gran medida, todavía está por explorar: la aproximación a la estructuración reflexiva de las prácticas cotidianas implica investigaciones empíricas de carácter cualitativo, por definición, limitadas en su ámbito de aplicación, costosas y escasamente rentables a efectos de *marketing* para sus promotores.

Tanto por los condicionantes prácticos (obstáculos materiales) como por los referentes representacionales (depreciación simbólica), el *habitus* de las personas con discapacidad se configura, operativa y simbólicamente, como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población sin discapacidad. Y ello, es obvio, ha de repercutir en los procesos de interacción cotidianos en los que han de implicarse. Se trata de un espacio práctico de interacción en el que el *habitus* de la persona con discapacidad se va constituyendo como un reflejo en negativo de la integridad efectiva de la vida práctica de la ciudadanía. La condición reflexiva de las personas con discapacidad les transmite la herencia de un sentido de la discapacidad claramente marginal y marginalizado, una representación establecida por referencia a un estándar de normalidad que edifica nuestro entorno práctico de convivencia. Obligados a desenvolverse en un mapa simbólico heredado según el cual tener discapacidad es algo «malo», la práctica diaria refuerza la discriminación social asociada a su condición. Podemos hablar de un grupo social fragmentario, cuya fragmentación es resultado de la disección clínica que las múltiples afecciones fisiológicas y psíquicas que pueden ser la base del fenómeno social de la discapacidad opera sobre ese colectivo. La sociedad, indudablemente, se enfrenta a un «problema», no a una singularidad o diferencia, y las soluciones se planifican adaptándolas a las particularidades de cada caso. Cada persona con discapacidad es lo que es, en su práctica cotidiana, dependiendo de la diagnosis clínica que señala qué particular deficiencia padece. Obviamente, como colectivo, no existe la posibilidad de identificar patrones comunes de referencia según los cuales construir una experiencia práctica colectiva, esto es, una sólida interacción social basada en las señas de identidad singulares que identifican a la persona con discapacidad como tal. Averiguar la experiencia cotidiana de las personas con discapacidad en lo relativo a

¹⁸ De hecho, ya existe un concepto alternativo a los marcadamente negativos de discapacidad y *minus-valía*, concepto promovido en nuestro país desde la filosofía de la vida independiente: es el concepto de *Diversidad Funcional*.

esta dimensión práctica e interactiva es una de las tareas que deberían ser abordadas por la sociología.

La discapacidad, como fenómeno social, ilustra diáfananamente un proceso de imposición identitaria fundada en las determinaciones jerárquicas socialmente definidas. No es de extrañar que ésta haya sido la preocupación central tanto de quienes han abanderado el activismo en el ámbito de la discapacidad como de los autores e investigadores que se han dedicado a su estudio sociológico.

La construcción social de la identidad de las personas con discapacidad opera en virtud de un mecanismo heterónomo: «aquellos de nosotros que hemos nacido con una minusvalía sólo nos damos cuenta habitualmente de que somos “diferentes” cuando entramos en contacto con otras personas “no-discapacitadas”» (Barnes, 2007). La afirmación, en su sencillez, expresa de manera rotunda el hecho impositivo de la diferencia (o, según las pretensiones de la CIF, de la «ampliación» de los márgenes de la normalidad). Que la identidad social se construya por referencia a *otro* que marca la diferencia es algo extensible a casi cualquier colectividad humana: el *yo colectivo* se erige, a partir de esa diferencia, como referente de la propia homogeneidad inclusiva, porque posee rasgos distintivos propios que puede reclamar en apoyo de esa identidad. Dicho de otra manera, aunque la referencia sea la diferencia respecto al otro, es el propio grupo el que la define, y es el propio grupo el que, frente a ella, se define identitariamente en virtud de su propia constitución (étnica, política, histórica, lingüística...); la identidad colectiva se construye de manera autónoma. En el caso de la discapacidad no sucede eso.

La persona con discapacidad «se da cuenta» de su diferencia, no la construye. La diferencia es definida por el otro y, a su vez, la identidad que de ella surge no es una según la cual la discapacidad constituya un hecho propio diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios respecto al otro. Es una identidad heterónoma y en negativo; es una identidad excluyente y marginalizadora. Identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía.

El problema radica en ese modo en el que colectivamente se enfoca, de manera predominante todavía, el hecho de la discapacidad: el resultado de una afección fisiológica que un individuo padece. Es decir, existen «individuos» discapacitados (y no «personas», genéricas, uno de cuyos atributos, junto a otros como la edad, el sexo, el color del pelo o las preferencias ideológicas, sería la discapacidad), que como tales lo son por causa de una particular deficiencia. No es lo mismo una lesión medular que una deficiencia visual o auditiva, o que un síndrome de transferencia genética, o que el seccionamiento de un miembro, o que... hasta el infinito. En un mundo en el que la discapacidad se considere

como la multiforme manifestación de infinidad de afecciones particulares, la identidad social de las personas con discapacidad no puede construirse¹⁹. O, por peor decir, la identidad social de la persona con discapacidad será la no-identidad de quien no posee lo que los no-discapacitados sí poseen...: la normalidad²⁰.

Así, las principales reivindicaciones en contra de ese modelo individualista, clínico y marginalizador de entender la discapacidad han ido en el sentido de reclamar el derecho a poseer una identidad autónoma: «el problema de la discapacidad no descansa solamente en el daño de una función y sus efectos sobre nosotros individualmente, sino también, y lo que es más importante, en el terreno de nuestras relaciones con las personas “normales”» (Hunt, 1966: 146); es decir, de lo que se trata es de evidenciar que es la sociedad la que define e impone el sentido identitario de la discapacidad.

Es la identidad, precisamente, el foco principal de atención de quienes, reconociendo su condición marginal como personas con discapacidad, reivindican la equiparación de derechos, la igualdad de oportunidades y el reconocimiento de una «Vida Independiente»:

«La palabra “discapacitado” es utilizada como un término general que abarca un amplio número de personas que no tienen nada en común entre sí, excepto que no funcionan exactamente del mismo modo que aquellas personas denominadas “normales”. En consecuencia, este amplio conjunto de personas son consideradas “anormales”. Se nos ve como “anormales” porque somos diferentes; somos personas problemáticas, que carecemos de lo necesario para la integración en la sociedad. Pero lo cierto es que, al igual que sucede con cualquier otra persona, existe un conjunto de cosas que podemos hacer y que no podemos hacer, un conjunto de capacidades tanto mentales como físicas que son únicas para nosotros como individuos» (Brisenden, 1986: 176).

¹⁹ Esta disección clínica que fragmenta la discapacidad en forma de sus innumerables manifestaciones fisiológicas, impidiendo la posibilidad de consolidación de una imagen colectiva cohesionada, es precisamente la directriz a la hora de la terapia y la rehabilitación: «... la mayoría de los profesionales de la rehabilitación (...) acotan su territorio disciplinar a un fragmento del cuerpo o la mente de un sujeto. Una lesión medular o de nervio periférico, una hemiplejía o una parálisis cerebral, una afasia o un síndrome de down son discapacidades que remiten a varios déficit o daños cuyos aspectos están más o menos delimitados por la ciencia. Cada profesional sabe qué lugar le toca en esta cadena...» (Brognia, 2006: 1).

²⁰ Todavía, pese a los esfuerzos terminológicos de la CIF, se practica una «sustantivación de situaciones adjetivas» (Sarbía y Egea, 2005); todavía es mayoritaria la concepción según la cual la discapacidad es una condición integral que define la totalidad de una existencia, en lugar de ser un atributo, junto a otros, que posee la persona; un discapacitado, antes que persona, es lo que su discapacidad dictamina (es por esta sustantivación que en nuestro país, entre quienes han adquirido esa «sensibilidad» social respecto de la discapacidad, se ha adoptado la expresión «persona con discapacidad» —ante todo, persona—, y se ha abandonado la de «discapacitado»).

Entre los investigadores de la discapacidad defensores del modelo social existe un evidente acuerdo respecto al imaginario social sobre el que se construye esta identidad, en negativo, de la persona con discapacidad; son conscientes de los estereotipos que rodean a la discapacidad y que contribuyen a modelar la imagen impuesta de la misma:

«Paul Hunt, probablemente el escritor y activista discapacitado más influyente que ha alumbrado Gran Bretaña (...) resume de manera precisa uno de los principales obstáculos para la emancipación de las personas discapacitadas: el retrato estereotipado de las personas con discapacidad en la cultura popular. (...) Los discapacitados han identificado diez estereotipos recurrentes y habituales de la discapacidad en los *mass media*. Incluyen: la persona discapacitada como lastimosa y patética, como un objeto de curiosidad o violencia, como siniestra o diabólica, como hiperlisiada, como etérea, como ridícula, como su propia peor enemiga, como una carga, como asexual y como incapaz de participar en la vida diaria» (Barnes, 1991b: 45-46).

Por lo tanto, reiteramos, la identidad social de la persona con discapacidad es construida e impuesta desde el entorno no discapacitado, implica heteronomía y, como consecuencia práctica, exclusión y opresión, aspectos éstos que apuntan ya al tercero de los vértices analíticos que planteamos, el de la estratificación social y la distribución de recursos. En cualquier caso, es la sociedad la que define esa identidad, la que, cultural y simbólicamente (además que de forma práctica), «discapacita» a las personas con discapacidad:

«Simplemente somos personas con diferentes capacidades y requerimientos, de modo que somos discapacitados por una sociedad que está engranada por las necesidades de aquellos que pueden caminar, que poseen una visión y una audición perfectas, que pueden hablar claramente y que son hábiles intelectualmente. (...) La discapacidad descansa en la construcción de la sociedad, no en las condiciones físicas del individuo. Sin embargo, este argumento es habitualmente rechazado, precisamente porque aceptarlo conlleva reconocer hasta qué punto no somos simplemente desafortunados, sino que somos directamente oprimidos por un entorno social hostil» (Brisenden, 1986: 177).

Además, del mismo modo que la discapacidad se opone a la «normalidad», en términos de carencia, igualmente la definición social de la misma va asociada a la connotación de «dependencia» —de ahí que la reclamación de los activistas a favor de la igualación de derechos para las personas con discapacidad sea la de una «Vida Independiente»—: la discapacidad implica dependencia, mientras que la no-discapacidad supone independencia. Esta dicotomía dependencia/independencia, planteada en términos absolutos, es, obviamente, falsa, pues:

«Ninguno de nosotros somos realmente individuos independientes, dependiendo como lo hacemos de las estructuras que mantienen nuestra vida diaria. Estar completamente vivo como ser humano requiere una complicada interdependencia entre redes de personas y sistemas. Independencia no significa adaptarse sin ninguna clase de ayuda. Ello supondría una vida bastante triste» (Corbett, 1997: 90).

En relación con esto, pues, no se trata del padecimiento de una dependencia (ideologema asociado a la identidad social de la discapacidad), sino, muy al contrario, de las muy prácticas restricciones impuestas a las personas con discapacidad para su pleno acceso a la dependencia propiamente social y socializadora, a la *Inter*-dependencia. La connotación asociada a la definición socialmente impuesta de la identidad de las personas con discapacidad transforma en una representación errónea algo que implica una realidad bien distinta:

«En nuestras elecciones de intereses, amistades y redes sociales crecemos y nos desarrollamos y disfrutamos de la rica *Inter*-dependencia que una vida plena ofrece. (...) Parece inapropiado hablar de independencia sin reconocer cuán significativa es nuestra *Inter*-dependencia» (*ibid.*: 92).

La dependencia, como cuestión práctica, nos afecta, positivamente, a todos; si las personas con discapacidad carecen de independencia, ello no se debe a lo que esa errónea representación pretende mostrar, sino a que se les impide decidir acerca de su propia vida: «Es mucho más adecuado que la otra persona tome la iniciativa y dirija las acciones que pueden entonces ser realizadas por personas no discapacitadas de apoyo que asumir el control por ella (...) [lo que nos indicaría] la importancia de distinguir entre la independencia como un proceso basado en habilidades y la independencia como una marca de la individualidad» (*ibid.*: 93).

Íntimamente vinculada con los aspectos relativos a la identidad social de las personas con discapacidad está la cuestión relativa a su ubicación específica dentro del conjunto de la estructura social. Quizá para los más escépticos esta tercera dimensión social de la discapacidad sea menos cuestionable, pues aporta datos estadísticos. Todavía hoy en día persisten dos visiones claramente contrapuestas en relación con la distribución de los recursos en una sociedad y el desigual acceso y disfrute de los mismos por parte de sus miembros. La versión liberal defiende que dicha desigualdad es el resultado del reparto de las capacidades y merecimientos individuales: existe una cantidad limitada de «talento» dentro de toda sociedad, y un rango diverso de actividades que realizar; sólo aquellos que poseen suficiente talento podrán optar a los lugares más privilegiados de la pirámide social: sus aptitudes y capacidades, si se esfuerzan en desarrollarlas adecuadamente, les

harán merecedores de tales posiciones y, a cambio, obtendrán el reconocimiento general (que, además, logren más beneficios económicos o más autoridad serán cuestiones secundarias, desde esta perspectiva). Mérito y esfuerzo serían las claves que explicarían la distribución de los individuos dentro de la jerarquía social²¹.

Esta visión liberal-meritocrática entiende que no existen clases sociales y que la ubicación de los sujetos dentro de la estructura de la sociedad es una cuestión puramente individual: se presupone que existe igualdad de oportunidades y que no hay obstáculos o condicionantes de partida para que cualquiera que lo merezca pueda llegar todo lo lejos que desee.

La otra visión, muy al contrario, entiende que la estructura social es la resultante de la configuración de diversos bloques o estratos, cuyos integrantes están situados objetivamente en una situación homóloga dentro de dicha estructura. Lo que determina la posición de cada estrato puede ser de naturaleza económica (sería la visión afín a los planteamientos marxianos), obedecer a causas que tienen que ver con el poder y la autoridad (la postura más afín con las propuestas weberianas), o bien ser resultado de una combinación de ambos factores. La desigualdad, en cualquier caso, no será una cuestión puramente individual y la «herencia» del individuo será una variable a tener en cuenta; es decir, se acepta que existen condicionantes de partida que determinan, *a priori*, las posibilidades de los individuos en cuanto a su logro social²².

Si no pretendemos afiliarnos a ninguna perspectiva en particular, sino que tratamos de agregar todos los factores relevantes que se deben tomar en consideración respecto a la cuestión de la estratificación social, podemos considerar tres fuentes principales de desigualdad: la económica, la política (que remite al poder y a la autoridad) y la normativa (relativa al reconocimiento y al prestigio). La distinta posición de los grupos y de los individuos dentro de la estructura social dependerá de su relativa capacidad económica, política y normativa, en consecuencia. ¿Podemos afirmar que la discapacidad es una variable que condiciona significativamente la posición de los individuos dentro de la estructura social? Podremos hacerlo si constatamos que tener una discapacidad conlleva posiciones económicas, políticas y normativas estructuralmente afines para quienes la poseen y, también estructuralmente, diferentes respecto de quienes no la poseen.

²¹ A quienes pueda parecer que tal concepción de la desigualdad social es fruto de una interpretación ligera de manuales de primer curso de carrera recomendamos la lectura de los «clásicos»: Parsons (1964, 1966, 1988); Davis y Moore (1972); Durkheim (1982).

²² Igualmente, existe abundante bibliografía que ampara esta percepción de las causas de la estratificación social; también entre los clásicos podemos citar: Dahrendorf (1974, 1990, 1996); Goldthorpe (1973, 1980, 1993); Weber (1993); Wright (1979, 1983, 1989); Marx (1974, 1980, 1992).

Patricia Brogna se pregunta: «[¿]por qué la mayor parte de las personas con discapacidad no están escolarizadas en escuelas comunes? ¿por qué pasan años en escuelas especiales o talleres protegidos? ¿por qué no son nuestros compañeros de facultad, de trabajo, por qué no se casan con nuestros hijos?» (Brogna, 2006: 1). Para, más adelante, apuntar hacia dónde se encaminaría una posible respuesta: «Sabemos, gracias a teóricos como Amartya Sen, Manuel Castells, Robert Castel, Rosanvalón, Esping-Andersen y otros, que el concepto de “pobreza” se queda chico para los intrincados procesos de exclusión social a través de los cuales algunos quedan fuera, a priori, de bienes sociales y simbólicos, de capacidades. Sabemos por sus argumentos e investigaciones que existen personas cuyas trayectorias de vida están condenadas de antemano a la segregación, el desempleo, el analfabetismo» (*ibid.*: 2-3).

Es obvio que atendiendo al reconocimiento social, según hemos expuesto, las personas con discapacidad están situadas en un escalafón inferior en relación con personas sin discapacidad (son un colectivo que no dispone de talento, según se afirmaría desde la postura liberal-meritocrática). En este aspecto, el condicionamiento es evidente. No lo es tanto, al menos en principio, si atendemos a las otras dos dimensiones, la económica y la política: una persona con discapacidad perteneciente a una familia adinerada y bien situada en la estructura de poder de una sociedad estará adscrita, pese a su discapacidad, al escalafón social de la misma y, consecuentemente, pertenecerá a un grupo social más bien privilegiado. El problema es que esa mera «adscipción» no le hará partícipe de cuantos beneficios disfrutaban todos los que comparten su posición de clase. En el mejor de los casos, será receptor pasivo de los beneficios económicos y políticos de su condición de clase, pero no actor protagonista; en el peor de los casos, será excluido de su grupo de pertenencia.

Pese a que dinero y autoridad no parecen ser factores mecánicamente determinantes, lo cierto es que en el tipo de sociedades en el que vivimos las personas con discapacidad están en una situación claramente desventajosa para alcanzar, por su propios medios, posiciones elevadas. Su discapacidad las margina significativamente, tanto del mercado de trabajo como de posiciones de responsabilidad y autoridad. Todavía está por realizar un estudio sobre la estratificación social, desde cualquiera de las perspectivas teóricas desde las que se podría enfocar, en nuestro país que incluyese la variable discapacidad como parámetro; seguramente revelaría que la mayoría de las personas con discapacidad se encuentran en los escalones más bajos de la estructura social. Un estudio de movilidad social seguramente, a su vez, revelaría una clara tendencia hacia un movimiento descendente en el colectivo de las personas con discapacidad²³.

²³ Sería muy de agradecer que los investigadores especializados en el estudio de la estratificación social emprendieran estudios en este sentido: nos ofrecerían datos sumamente esclarecedores.

A falta de tales estudios especializados, podemos aportar datos significativos de que esa hipótesis es más que plausible. El 9% de la población española en 1999²⁴, es decir, algo más de tres millones y medio de personas, posee alguna discapacidad²⁵. Si atendemos a las oportunidades educativas, nos encontramos con que sólo el 12% de las personas con discapacidad ha terminado estudios secundarios o superiores, mientras que en el resto de la población es el 30% —es decir, la probabilidad de que las personas con discapacidad tengan este nivel de estudios es un 59% inferior— (Ferreira y Díaz Velázquez, 2008). Por lo que se refiere a las oportunidades laborales, la tasa de actividad de las personas con discapacidad en edad de trabajar es del 32%, mientras que en la población general es del 64,5%, esto es, el doble que la anterior (*ibid.*). Particularmente, las mujeres con discapacidad presentan cifras aún más bajas de actividad laboral. Además, mientras que el paro de la población general era del 16,6%, en las personas con discapacidad afectaba a nada menos que el 26,1%, cifras significativamente superiores (*ibid.*). Y cabe añadir que lo más habitual es que su ocupación se lleve a cabo en Centros Especiales de Empleo y no en lugares de trabajo normalizados, lo que da muestras también de la segregación y segmentación laboral de la persona con discapacidad dentro del mercado de trabajo.

En cuanto a las prestaciones económicas para las personas con discapacidad, hay que destacar que muchos de estos subsidios (el 80,8% sobre el total del gasto) corresponden a pensiones contributivas: pensiones de incapacidad permanente del Sistema de la Seguridad Social y del Estado y *prestaciones familiares por hijo a cargo minusválido* (*ibid.*). Podemos constatar, por lo tanto, que los beneficiarios de ayudas de este tipo no suelen ser las propias personas con discapacidad, sino sus familiares, que tienen «a cargo» a una persona «minusválida» que requiere una ayuda precisa para realizar sus actividades de la vida diaria y a la que se le considera totalmente incapaz no sólo de conseguir recursos propios, sino tan siquiera de gestionarlos, ya que es beneficiario indirecto de las prestaciones económicas.

Las personas con discapacidad están supeditadas a la asistencia (pública o voluntaria), dependen de los subsidios y de las ayudas; y están constreñidas a una oferta de empleo, cuando pueden acceder a ella, que no las considera aptas para desempeñar tareas de alta ejecución. La posibilidad de obtener recursos propios, cuando disponen de ella, no implica-

²⁴ Este dato y los posteriores han sido extraídos de la EDDDES 99 (www.ine.es) y de Jiménez Lara y Huete García (2002a).

²⁵ Hay que matizar que esta cifra bruta del 9% oculta la diferencia en porcentaje de personas con discapacidad en función del grupo de edad: para la población entre 0 y 24 años el porcentaje es del 1,9%, de 25 a 54 años supone el 4,4%, mientras que para los de 55 años o más asciende al 22,6%, expresando el hecho de que la probabilidad de que una persona adquiera una discapacidad se incrementa significativamente con la edad. A su vez, no todos los tipos de deficiencias tienen la misma incidencia en términos de discapacidad entre la población: consideradas en tasa por 1.000 habitantes, la mayor incidencia la representan las deficiencias osteoarticulares (33,9), las visuales (22,4) y las auditivas (22,2), mientras que las de menor incidencia serían las deficiencias de lenguaje, habla y voz (1,4), las del sistema nervioso (8,1) y las deficiencias viscerales (8,8); las deficiencias mentales se sitúan en una tasa intermedia del 13,9.

rá, en la inmensa mayoría de los casos, tareas de alta especialización y elevada remuneración. Es una labor por realizar la de llevar a cabo un estudio cuantitativo de la «posición de clase» de las personas con discapacidad, pero a falta de una evidencia estadística definitiva podemos anticipar, sin lugar a dudas, que todas las variables relevantes en el estudio de la estratificación social señalarían la posición subordinada y precaria dentro de la estructura social de este colectivo.

SOCIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD: LAS TAREAS PENDIENTES

Desde una adecuada concepción sociológica de la discapacidad es posible redefinir las actuaciones concretas que tienen como objetivo la mejora de las insuficiencias de las personas con discapacidad. Esta iniciativa supondría una ruptura respecto a la situación actual, marcada por una dinámica institucional que se halla instalada, todavía en gran medida, en el modelo médico-fisiológico.

Toda medida orientada hacia el colectivo de las personas con discapacidad debería integrar el marco de comprensión de tales personas, puesto que ya no se trata de erradicar una insuficiencia, sino de adecuar unas acciones a una determinada vivencia subjetiva de la propia discapacidad. Nos podemos preguntar, por ejemplo, si todas esas herramientas tecnológicas que se supone facilitan el acceso de las personas con discapacidad visual al uso de la informática no estarán, en lugar de ayudándolas a integrarse en un modo de actuación crecientemente imperante, imponiéndoles, por el contrario, como una manifestación más de la opresión social de la que son objeto, un patrón cultural que atiende a intereses de la mayoría no-discapacitada en el cual «uso informático» es sinónimo de «normalidad», y que el sentido de su propia diferencia en cuanto persona con discapacidad pasa, muy al contrario que por la integración en dicho uso informático, por el rechazo visceral de la informática como modo de reivindicación de su identidad²⁶. Es decir: ¿dichas herramientas ayudan realmente a solucionar una dificultad derivada de la discapacidad o bien contribuyen a incrementar la exclusión social de la persona con discapacidad, evidenciando que no es «normal» y que, por eso, ha de servirse de «ortopedias tecnológicas»?

¿Cuántos diseños tecnológicos de este tipo han tenido en cuenta, como paso previo para su desarrollo, estudios encaminados a determinar las «auténticas» necesidades de la población a la que están destinados, sus propias demandas, emanadas de su concepción de

²⁶ Esta afirmación no es fruto de la especulación, sino resultado de la frustración que el autor ha experimentado cuando la ONCE le ha facilitado algunas herramientas informáticas, supuestamente destinadas a la mejora de su funcionalidad y que, sin embargo, a lo que contribuyeron fue a su desesperación, pues no satisfacían ninguna de sus necesidades concretas.

sí mismos y de su identidad? ¿Sabemos cuánta frustración ha generado la imposición de tales tecnologías sobre sus usuarios? ¿Conocemos la «rentabilidad» que para tales personas ha supuesto el uso de estas tecnologías, si han sentido de hecho mejorada su situación gracias a ellas? Ni antes, ni durante, ni después del desarrollo de esas tecnologías ha habido investigación alguna que tratase de establecer las dimensiones sociales que su aplicación puede acarrear a sus usuarios.

La aceptación de que la discapacidad se constituye como un fenómeno social implica automáticamente que toda actuación demande un estudio sociológico que haga explícita la particular «sensibilidad», determinada por el contexto sociocultural, con la que la van a recibir los sujetos a los que está destinada.

La reconstrucción de ese entramado de estructuras y dinámicas que configuran en cada caso particular a la discapacidad como una experiencia del sujeto requiere, a nuestro entender, la aplicación de un tipo de técnicas de investigación empírica muy específicas: las técnicas narrativas. Por técnicas o métodos narrativos entendemos «... aquellos que pretenden describir la experiencia subjetiva de las personas de una forma que sea fiel al sentido que éstas dan a su propias vidas (...) formas de construir relatos que permitan un mayor espacio para que actúe la imaginación y para el uso de escritos creativos como herramientas de investigación por derecho propio» (Booth, 1998: 253).

Según la «tesis de la voz excluida», los métodos narrativos facilitan el acceso a los puntos de vista y a las experiencias de los grupos oprimidos, que carecen del poder de hacer oír sus voces a través de los cauces tradicionales del discurso académico. Según observa Bowker (1993), vivimos en la época de las biografías; una época en la que la reconstrucción de las experiencias personales, biográficas, de los sujetos está recobrando la importancia que antaño tuviera como modelo de comprensión del mundo que es su entorno de experiencia. El recurso a los métodos narrativos para la reconstrucción de la experiencia personal y, mediante ésta, el acceso al entramado vital que configura el sentido con el que los actores sociales viven y sienten sus vidas permite soslayar lo que Connerton (1989) denomina el «olvido obligado» que impone el razonamiento abstracto y, en lugar de ello, nos permite acceder al contenido emocional de la experiencia humana que los métodos de información objetivos suprimen.

Los métodos narrativos varían en sus formas y sus propósitos y son aplicables a múltiples usos (Abrams, 1991; Ashe, 1989; Lewis, 1961; Williams, 1991; Bogdan, 1974; Parker, 1991; Warshaw, 1989). Pero, en última instancia, están apelando a la reconstrucción verbal de la experiencia subjetiva, en primera persona, de los protagonistas de esas experiencias que se pretende encuadrar en su contexto social de sentido.

Es obvio que la configuración sociocultural de la discapacidad como fenómeno se deriva de la existencia de un discurso «ortodoxo» que determina el sentido adecuado de la misma como fenómeno; es obvio, a su vez, que dicho discurso no es de las personas que, de hecho, constituyen la realidad efectiva del mismo, las personas con discapacidad. Creemos que es igualmente obvio que la contraposición de un discurso crítico requiere la incorporación de la voz de quienes entienden, mejor que nadie, a partir de su experiencia vital y de su concreta capacidad de atribución de sentido, qué es la discapacidad. Sólo a partir de la experiencia de los propios sujetos portadores de la discapacidad podremos encontrar cuánto de pertinente es o puede ser ese modelo sociológico crítico que trata de re-encuadrar en su contexto el fenómeno de la discapacidad.

El camino subsiguiente es meridianamente claro: emprender investigaciones concretas que den la voz a los protagonistas del fenómeno para, a partir de esa información, lograr un entendimiento más adecuado del fenómeno en virtud del cual poder proponer «soluciones» ajustadas a la realidad vivida que para sus protagonistas tiene la discapacidad.

Ésta sería una primera tarea pendiente preliminar. En todo caso, un punto de arranque para el desarrollo de una adecuada comprensión sociológica de la discapacidad. Una de las críticas que se le han planteado al modelo social anglosajón es que el mismo «excluye» a los no-discapacitados de la condición de investigadores de la discapacidad. Una crítica que proviene de la reclamación, por parte de los defensores del modelo social, de una participación activa en las decisiones y en el control de los recursos de las investigaciones por parte de los colectivos de personas con discapacidad (vid. Verdugo Alonso, 2003). No es ésa, ni mucho menos, nuestra intención: de lo que se trata es de incorporar, en la definición sociológica de la discapacidad, el sentido que para sus protagonistas tiene la experiencia subjetiva de su condición de tales, algo que no se ha llevado a cabo de manera adecuada hasta la fecha, ya sea desde la perspectiva del modelo social o desde la de aquellos que éste critica, como bien señala, desde una posición feminista, Jeny Morris:

«... me inquieta el uso de los modelos médicos y sociales en la investigación de la discapacidad. Esos modelos son problemáticos porque no permiten fácilmente que en el espacio en el que se desenvuelve el investigador tenga cabida el sujeto ausente. El uso de modelos como una herramienta analítica proviene de la teoría y la investigación que nos trata como objetos. ¿Es posible adaptar tal herramienta analítica para producir investigadores no alienados? [...]

Las personas con discapacidad —hombres y mujeres— disponemos de escasas oportunidades para expresar nuestra propia experiencia dentro de la cultura general —o dentro de movimientos políticos radicales—; nuestra experiencia es aislada, indi-

vidualizada; las definiciones que la sociedad nos aplica se centran en el juicio sobre las capacidades individuales y las personalidades. Esta falta de voz, de la representación de nuestra realidad subjetiva, significa que es difícil para las feministas no discapacitadas incorporar nuestra realidad en sus investigaciones, sus teorías, a menos que ello sea en los términos en los que el mundo no discapacitado nos ve. [...]

... cuando los investigadores (feministas o no) se aproximan a las personas con discapacidad como objeto de estudio, disponen de pocas herramientas con las que comprender nuestra realidad subjetiva porque nuestras propias definiciones de la experiencia de la discapacidad están ausentes de la cultura general» (Morris, 1992: 159, 161, 165)²⁷.

La incorporación de la experiencia subjetiva de la discapacidad, fundamentada en investigaciones empíricas, será un basamento esencial para el desarrollo de la segunda, fundamental, tarea pendiente: la elaboración de una Teoría Sociológica de la Discapacidad consistente epistemológicamente. Esta tarea, reiteramos, constituye un proyecto a medio-largo plazo que requiere la integración de diversas líneas teóricas consolidadas en el campo de la disciplina sociológica y la aportación de sus presupuestos para la comprensión de un nuevo «objeto», la discapacidad. Estas líneas teóricas (marxismo, feminismo, sociología del trabajo y movimientos sociales) parten del denominador común de afrontar una tarea crítica anclada en el presupuesto de que sobre la base de una «diferencia» (de condición de clase, de género, de posición en la estructura económica o de capacidad de decisión política) se erige una construcción social que conduce a la opresión y a la desigualdad; denominador común que puede incorporarse al caso de la discapacidad.

Una vez creado ese «impulso» serían posibles otras «importaciones», tal cual puede ser el caso de la sociología de la ciencia. La sociología del conocimiento científico, fundada a partir de los años setenta como resultado de los trabajos inaugurales de la escuela de Edimburgo, ha llevado a cabo una tarea de «deconstrucción» de la ciencia que ha puesto en cuestión muchas de las herencias intelectuales mantenidas hasta la fecha. El objeto de estudio científico (la ciencia como objeto de estudio sociológico) ha sido redefinido bajo parámetros relativistas, constructivistas y culturalistas que han evidenciado una multidimensionalidad en la cual los ingredientes sociales son de importancia más que significativa. Esta empresa de investigación puede aportar muchas herramientas epistemológicas y me-

²⁷ La postura de Jeny Morris puede resultar un tanto «obsoleta», fundamentalmente desde una lectura feminista actual de las vinculaciones entre género y discapacidad; no obstante, su validez reside en mostrar, hace una década, una carencia todavía muy presente en la investigación social sobre la discapacidad: la carencia de la propia experiencia subjetiva de las personas con discapacidad, tanto en el conjunto de los referentes culturales de la sociedad como en los criterios aplicados a la investigación de la misma.

todológicas al estudio de la discapacidad pues, en directa afinidad con el problema al que la sociología de la discapacidad se enfrenta, ha sido capaz de redefinir un objeto preconstruido para mostrar dimensiones del mismo que hasta ese momento no habían sido tenidas en cuenta. Es significativo que el desarrollo teórico de esta subdisciplina se haya producido en directa conjunción con una investigación empírica que ha orientado su interés hacia el estudio local de las prácticas de los científicos en su quehacer cotidiano, cual reivindicamos aquí en relación con la discapacidad²⁸.

La incorporación del «sujeto ausente» (Morris, 1992) de la discapacidad en la investigación (sociológica) sobre la discapacidad puede ser el revulsivo que contribuya al desarrollo teórico de este campo de investigación. Y, *a priori*, hay una cuestión que se debe tener muy presente: la «objetividad» científica, entendida como distanciamiento crítico respecto del objeto de conocimiento, es en este caso una cuestión a dilucidar en el terreno de los fundamentos. Se debe justificar que, en este caso, tal distanciamiento puede ser más bien un obstáculo que una ventaja para el desarrollo de un *corpus* teórico consistente. La tarea académica y la política, en el terreno de la sociología de la discapacidad, están íntimamente vinculadas. Se trata de ser conscientes de tal compromiso, para que sus efectos no sean perniciosos.

Dicha línea de investigación, empírica y teórica, está todavía por iniciar en nuestro país; nuestra intención actual es reivindicarla como necesidad, como necesidad urgente, y reclamar su reconocimiento académico²⁹. Porque de ese reconocimiento surgirán iniciativas de investigación cuyo alcance puede ser de crucial trascendencia para el colectivo objeto de estudio: se podría llegar, como es el caso en el Reino Unido, a desarrollar un activismo político orientado por criterios rigurosos que podría incidir decisivamente en la orientación de las medidas legales y políticas que se adoptasen en el futuro, y ello gracias al desarrollo científico de una disciplina académica cuyos frutos intelectuales, en este caso, rendirían además réditos prácticos. Las tareas pendientes de la sociología de la discapacidad, pues, son las del desarrollo teórico de un *corpus* conceptual consistente, por una parte (y entendemos que desde el modelo social anglosajón esa tarea no ha sido afrontada todavía), y, por otra, la fundamentación empírica de dicha teoría en investigaciones concretas en las

²⁸ Una exposición de los desarrollos de la sociología del conocimiento científico puede encontrarse en Irazo y Blanco (1999).

²⁹ Enfatizamos la dimensión académica de esta tarea aún por realizar, dejando constancia de que se han realizado trabajos de investigación con una cierta, si no orientación, sí sensibilidad sociológica con la financiación de instituciones no académicas; al respecto cabe citar el Real Patronato sobre Discapacidad (cuya base de datos bibliográfica puede consultarse *on-line* en <http://www.cedd.net/publicaciones/publicaciones.jsp>), el INSERSO (que a su vez posee una base de datos documental *on-line* disponible en la dirección web <http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat.html>) o CÁRITAS (cuya dirección web para consultas es <http://www.caritas.es/publicaciones/editores/index.php?MjQ%3D>).

que las personas con discapacidad (el «objeto» a construir teóricamente) aporten como dato fundamental la experiencia subjetiva que para ellas supone vivir, y convivir socialmente con los demás, su condición de tales. Para ello existen unos precedentes que han de ser, inevitablemente, el punto de partida inicial; el desarrollo de esa doble empresa irá modelando qué aspectos de los mismos han de ser revisados o abandonados y cuáles han de ser explotados y explorados más en profundidad.

BIBLIOGRAFÍA

- ABBERLEY, P. (1987): «The concept of oppression and the development of a social theory of disability», en *Disability, Handicap & Society*, vol. 2, n.º 1, pp. 5-19.
- (1998): «Trabajo, utopía e insuficiencia», en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Ed. Morata.
- ABRAMS, K. (1991): «Hearing the call of stories», en *California Law Review*, n.º 79, pp. 971-1052.
- ÁLVAREZ-URÍA RICO, F. (2007): «Sociología de las enfermedades mentales: de la antipsiquiatría a la fragmentación del yo», en *Revista Trabajo Social y Salud*, n.º 56.
- ASHE, M. (1989): «Zig-zag stitching and the seamless web: thoughts on “reproduction” and the law», en *Nova Law Review*, n.º 13, pp. 355-383.
- BARNES, C. (1991a): *Disabled People in Britain and Discrimination*, Londres, Hurst & Co.
- (1991b): «Discrimination: Disabled People and the Media», en *Contact*, n.º 70, pp. 45-48.
- (2007): «Disability Activism and the Price of Success: A British Experience», en *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1 (2).
- BASCONES SERRANO, L. M., y QUEZADA, M. Y. (2006): *Daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha: realidad socioestadística, desafíos de apoyo e integración comunitaria*, Toledo, FISLEM.
- BERTAUX-WIAME, Y. (1981): «The life-history approach to the study of internal migration», en D. Bertaux (ed.), *Biography and Society*, Londres, Sage.
- BIRREN, J., y DEUTCHMAN, D. (1991): *Guiding Autobiography Groups for Older Adults*, Londres, The John Hopkins University Press.
- BOGDAN, R. (1974): *Being Different: The autobiography of Jane Fry*, Londres, Wiley.
- BOOTH, T. (1998): «El sentido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultad de aprendizaje», en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Ed. Morata.
- BOOTH, T., y BOOTH, W. (1994): *Parenting Under Pressure: Mothers and Fathers with Learning Difficulties*, Buckingham, Open University Press.
- BOURDIEU, P. (1991): *El sentido práctico*, Madrid, Taurus.
- (1998): «Espacio social y espacio simbólico. Introducción a una lectura japonesa de la distinción», en P. Bourdieu, *Capital cultural, escuela y espacio social*, México, Siglo XXI.
- (2000): «La formas del capital: capital económico, capital cultural y capital social», en P. Bourdieu, *Poder, derecho y clases sociales*, Bilbao, Desclée de Brouwer.

- BOWKER, G. (1993): «The age of biography is upon us», en *The Times Higher Education Supplement*, n.º 8, enero, p. 19.
- BRISSENDEN, S. (1986): «Independent Living and the Medical Model of Disability», en *Disability, Handicap and Society*, 1 (2), pp. 173-178.
- BROGNA, P. (2006): «El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación», en *El Cisne*, abril, Argentina.
- BYNCE, Y.; OLIVER, M., y BARNES, C. (1991): *Equal Rights for Disabled People - The Case for a New Law*, Londres, Institute for Public Policy Research.
- CASADO, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad*, Barcelona, Ed. Intress.
- 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.
- (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.
- (2003): *La inserción laboral de las personas con discapacidades*, Fundación la Caixa: http://www.nodo50.org/ieo/investigaciones_libros.php?op=libro&id=46.
- CONNERTON, P. (1989): *How Societies Remember*, Cambridge, Cambridge University Press.
- CORBETT, J. (1997): «Independent, Proud and Special: Celebrating our Differences», en L. Barton y M. Oliver (eds.), *Disability Studies, Past, Present and Future*, Leeds, The Disability Press.
- DAHRENDORF, R. (1974): *Las clases sociales y su conflicto en la sociedad industrial*, Madrid, Rialp.
- (1990): *El conflicto social moderno: ensayo sobre la política de la libertad*, Madrid, Mondadori.
- (1996): *La cuadratura del círculo: bienestar económico, cohesión social y libertad política*, México, Fondo de Cultura Económica.
- DAVIS, K., y MOORE, W. (1972): «Algunos principios de estratificación», en R. Bendix y S. M. Lipset, *Clase, Status y Poder*, Madrid, Ed. Euroamérica.
- DE LORENZO GARCÍA, R. (2003): *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo*, Madrid, Fundación ONCE.
- DÍAZ CASANOVA, M. (1985): *El asociacionismo de los minusválidos entre organización y movimiento social*, Madrid, Universidad Complutense de Madrid.
- DINNERSTEIN, D. (1977): *The Mermaid and the Minotaur: Sexual Arrangements and Human Malaise*, Nueva York, Colophon.
- DURKHEIM, E. (1982): *La división del trabajo social*, Madrid, Akal.
- FARADAY, A., y PLUMMER, K. (1979): «Doing life histories», en *Sociological Review*, n.º 27, pp. 773-798.
- FERNÁNDEZ-CID ENRÍQUEZ, M. (2005): *Representaciones de la discapacidad intelectual*, Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid (inédita). [Referencia: http://cisne.sim.ucm.es/search*spi/afernandez+cid/afernandez+cid/1%2C2%2CB/frameset&FF=afernandez+cid+enriquez+matilde&1%2C1%2C].
- FERRAROTI, F. (1981): «On the autonomy of biographical method», en D. Bertaux (ed.), *Biography and Society*, Londres, Sage.

- FERREIRA, M. A. V. (2005): «La reflexividad social transductiva: la construcción práctico-cognitiva de lo social y la sociología», en *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 11. <http://www.ucm.es/info/nomadas/11/mferreira.htm>.
- (2007a): «Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad», en *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 1 (2), pp. 1-14, <http://www.intersticios.es/article/view/1084/854>.
- (2007b): «Un nuevo concepto para la comprensión de la acción social: la transductividad creativa de las prácticas cotidianas», en *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 1 (1), pp. 1-16. <http://www.intersticios.es/article/view/611/542>.
- FERREIRA, M. A. V., y DÍAZ VELÁZQUEZ, E. (2008): «Discapacidad, exclusión social y tecnologías de la información», *Política y Sociedad* (en prensa).
- FINKELSTEIN, V. (1980): *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, Nueva York, World Rehabilitation Fund.
- (1993): «The commonality of disability», en J. Swain y cols. (eds.), *Disabling barriers - Enabling Environments*, Londres, Sage/Open University Press.
- FRENCH, S. (1993): «Disability, impairment or something between?», en J. Swain y cols. (eds.), *Disabling barriers - Enabling Environments*, Londres, Sage/Open University Press.
- GARFINKEL, H. (1984): *Studies in Ethnomethodology*, Cambridge, Polity & Blackwell.
- GLESON, B. (1999): *Geographies of Disability*, London, Routledge.
- GOLDTHORPE, J. H. (1973): *The affluent worker in the class structure*, Cambridge, University Press.
- (1980): *Social mobility and class structure in modern Britain*, Oxford, Clarendon Press.
- (1993): *The constant flux: a study of class mobility on modern societies*, Oxford, Clarendon Press.
- HUETE GARCÍA, A., y DÍAZ VELÁZQUEZ, E. (2005): *AUTISMO ESPAÑA: Diagnóstico de Entidades Federadas* (inédito).
- HUETE GARCÍA, A., y JIMÉNEZ LARA, A. (1999): Capítulo de «Estudios Sociológicos», en *Plan Integral de Atención a Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha*, INICO (Instituto de Integración en la Comunidad), Universidad de Salamanca.
- HUNT, P. (1966): «A critical condition», en P. Hunt (ed.), *Stigma: The Experience of Disability*, Londres, Geoffrey Chapman, pp. 145-159.
- IDES-INSS (Instituto IDES - Instituto Nacional de Servicios Sociales) (1988): *Las personas con minusvalía en España: necesidades y demandas*.
- INSS (Instituto Nacional de Servicios Sociales) (1989): *Las personas con minusvalía en España: aspectos cuantitativos*.
- IRANZO, J. M., y BLANCO, R. (1999): *Sociología del conocimiento científico*, Madrid, CIS.
- JIMÉNEZ LARA, A. (1991): «Infancia y discapacidad. Una aproximación cuantitativa», en *Primer Congreso Internacional Infancia y Discapacidad*, vol. 2, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- (1992): «Tipología y Prevalencia en España de las Deficiencias», en *Curso de Prevención de Deficiencias*, Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Documento 33/92.

- 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*, Madrid, Escuela Libre Editorial.
- (1998b): «Jóvenes con discapacidad. Características y necesidades», en *Juventud y Discapacidad*, n.º 43.
- (2001): «La imagen social de la discapacidad», en *Jornadas sobre discapacidad y medios de comunicación*, Cuenca, Asociación Roosevelt. Disponible en <http://usuarios.discapnet.es/Ajimenez/imagen/imagen-social.htm>.
- (2002): *Estudio sociodemográfico de la población con discapacidad en el Principado de Asturias*, Fundación FASAD.
- (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*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- (2007): «Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes», en R. de Lorenzo García y L. C. Pérez Bueno (coords.), *Tratado sobre Discapacidad*, Madrid, Thomson-Aranzadi, pp. 177-205.
- JIMÉNEZ LARA, A., y HUETE GARCÍA, A. (2002a): *La Discapacidad en Cifras*, Madrid, IMSERSO.
- (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*, Madrid, CERMI.
- (2002-2003): *Las Discapacidades en España: Datos estadísticos*, Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad.
- JIMÉNEZ LARA, A.; HUETE GARCÍA, A., y HUETE GARCÍA, M. A. (2003): «Las personas con discapacidad y del derecho del ejercicio del sufragio», en VV.AA., *Colectivos con dificultades para el ejercicio del derecho de sufragio*, Madrid, Secretaría General Técnica del Ministerio del Interior - Dykinson.
- JIMÉNEZ LARA, A.; HUETE GARCÍA, A., et al. (2002): Capítulo de «Estudios Sociológicos» del *Plan de Acción para personas con Síndrome de Down en España*, Madrid, FEISD.
- 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 M. A. Verdugo y F. Jordán de Urries, *Hacia una nueva concepción de la Discapacidad*, Salamanca, Amarú Ediciones.
- LEWIS, O. (1961): *Children of Sanchez: Autobiography of Mexican Family*, Nueva York, Random House.
- LIBERTY (1994): *Access Denied - Human Rights and Disables People*, Londres, National Council to Civil Liberties.
- LUNT, N., y THORNTON, P. (1994): «Disability and employment: towards an understanding of discourse and policy», en *Disability, Handicap & Society*, vol. 9, n.º 2, pp. 223-238.
- MARX, K. (1974): *La ideología alemana*, Barcelona, Grijalbo.
- (1980-91): *El Capital*, Madrid, Siglo XXI.
- (1992): *Las luchas de clases en Francia de 1848 a 1850 / El 18 brumario de Luis Bonaparte*, Madrid, Espasa-Calpe.
- MARX, K., y ENGELS, F. (1996): *El manifiesto comunista*, Madrid, Ayuso.
- MORRIS, J. (1991): *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*, Londres, The Women's Press.
- (1992): «Personal and political: a feminist perspective on researching physical disability», en *Disability, Handicap & Society*, vol. 7, n.º 2, pp. 157-166.

- NOYA, J. (ed.) (2004): *Cultura, desigualdad y reflexividad. La sociología de Pierre Bourdieu*, Madrid, Catarata.
- OLIVER, M. (1990): *The politics of Disablement*, Londres, McMillan Press.
- (2002): «Emancipatory Research: a Vehicle for Social Transformation or Policy Development», 1st Annual Disability Research Seminar, NDA-CDS: <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/Oliver/Mike%27s%20paper.pdf>.
- PARKER, T. (1991): *Life after Life*, Londres, Pan Books.
- PARSONS, T. (1964): *Social structure and personality*, Glence (etc.), Free Cop.
- (1966): *Estructura y proceso en las sociedades modernas*, Madrid, Instituto de Estudios Políticos.
- (1988): *El sistema social*, Madrid, Alianza.
- PÉREZ BUENO, L. C. (2004): *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*, Barcelona, El Cobre.
- PFEIFFER, D. (2002): «The Devils are in the Details: The ICIDH2 and the disability movement», en *Disability and Society*, 15 (7), pp. 1078-1082.
- PLUMMER, K. (1989): *Los documentos personales: introducción a los problemas y la bibliografía de los métodos humanistas*, Madrid, Siglo XXI.
- RODRÍGUEZ CAAMAÑO, M. J., y FERREIRA, M. A. V. (2006): «Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica», en *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 13.
- 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 EGEEA, C. (2001a): «Visión y modelos conceptuales de la discapacidad»: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/VisionDis.pdf>.
- (2001b): «Epidemiología de la discapacidad en Gran Bretaña»: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/EpiDisGB.pdf>.
- (2005): «Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad», Boletín del Real Patronato sobre discapacidad: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>.
- SEELEY, J. (1966): «The "making" and "Taking" of Problems», en *Social Problems*, n.º 14.
- SHAKESPEARE, T. (1993): «Disabled people's self-organization: a new social movement?», en *Disability, Handicap & Society*, vol. 8, n.º 3, pp. 249-264.
- (1994): «Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal?», en *Disability, Handicap & Society*, vol. 9, n.º 3, pp. 283-300.
- SPRADLEY, J. (1979): *The ethnographic Interview*, Londres, Holt, Rinehart and Winston.
- SWAIN, J.; FINKELSTEIN, V.; FRENCH, S., y OLIVER, N. (1993): *Disabling barriers - Enabling Environments*, Londres, Sage/Open University Press.

TOPLISS, E. (1982): *Social Responses to Handicap*, Harlow, Longman.

VERDUGO ALONSO, M. A. (2003): «La concepción de la discapacidad en los modelos sociales», en Mesa Redonda ¿Qué significa la discapacidad hoy? Modelos conceptuales: <http://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf>.

WARSHAW, R. (1989): *I Never Called It Rape*, Nueva York, Harper and Row.

WEBER, M. (1993): *Economía y sociedad: esbozos de sociología comprensiva*, Madrid, Fondo de Cultura Económica.

WILLIAMS, P. (1991): *The Alchemy of Race and Rights: The Diary of a Law Professor*, Cambridge, Harvard University Press.

WRIGHT, E. O. (1979): *Class structure and income determination*, New York-London, Academic Press.

— (1983): *Clase, crisis y estado*, Madrid, Siglo XXI.

— (1989): *Classes*, London, Verso.

ZARCO, J., y GARCÍA DE LA CRUZ, J. J. (2004): *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*, Editorial Fundamentos.