

Discapacidad y sociología: una realidad en construcción. Modelos sociales que explican la discapacidad

Disability and sociology: a reality in construction.
Social models that explain disability

María T. Ortega Camarero · mocamarero@ubu.es
PROFESORA DE SOCIOLOGÍA, UNIVERSIDAD DE BURGOS

Recibido: 25/10/2018

Aceptado: 26/11/2018



Resumen

La evolución de las sociedades influye directamente en la forma en la que se define a la discapacidad como resultado de ese cambio social. Conocer cómo se ha explicado y tratado a la discapacidad en lugares y épocas diversas, resulta fundamental para comprenderla hoy, y poder diseñar políticas de éxito para su inclusión social. La discapacidad supone uno de los factores de diversidad más numeroso y heterogéneo, y contribuye al enriquecimiento de las sociedades. Consideramos necesario analizarlo y comprenderlo desde esta perspectiva de diversidad. La Sociología de la discapacidad es una disciplina por construir en España, a diferencia de otros contextos, como la sociología anglosajona. Es objetivo de este artículo explorar la evolución de los modelos interpretativos de la discapacidad, desde una concepción trágica, hasta la perspectiva de los derechos, a la que hoy asistimos. Con el propósito, no tanto de contar como se ha producido esa evolución, sino de contribuir al cambio que permita que aquello que sí parece haberse logrado en el plano de los Derechos: la condición de ciudadanía, trascienda a la vida social y cotidiana: en la educación, el empleo o la vida independiente, tal como se reivindica desde las entidades del Tercer Sector de la Discapacidad. Proponemos para ello una revisión bibliográfica y un análisis de textos normativos sobre el estado de la cuestión, para comprender la evolución en la concepción de la discapacidad y los retos de futuro.

Palabras clave: Sociología, Discapacidad, Evolución y cambio social, Modelos, Derechos.

Abstrat

The evolution of societies directly influences the way in which disability is defined as a result of this social change. Knowing how disability has been explained and treated in different places and times is essential to understand it today, and to be able to design successful policies for its social inclusion.

Disability is one of the most numerous and heterogeneous diversity factors, and contributes to the enrichment of societies. We consider it necessary to analyze and understand it from this perspective of diversity.

The Sociology of disability is a discipline to be built in Spain, unlike other contexts, as in Anglo-Saxon sociology. The objective of this article is to explore the evolution of interpretive models of disability, from a tragic conception, to the perspective of rights, which we are witnessing today. With the purpose, not so much to tell how this evolution has taken place, but to contribute to the change that allows what seems to have been achieved in the area of Rights: the condition of citizenship, transcends social and daily life: education, employment or independent living, as claimed from the entities of the Third Sector of Disability. We propose a literature review and an analysis of normative texts on the state of the issue, to understand the evolution in the conception of disability and future challenges.

Keywords: Sociology, Disability, Evolution and social change, Models, Rights.

1. INTRODUCCIÓN

En España viven cerca de tres millones de personas con discapacidad administrativa-mente reconocida. En los últimos años, la discapacidad ha logrado situarse en la agenda política, y posicionarse como uno de los factores de diversidad más relevantes para los gobiernos estatal y autonómicos. Desde la publicación en el año 2006 de la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se ha situado a la discapacidad en el plano de los derechos humanos, y nadie cuestiona la condición de ciudadanía de este grupo de personas.

Alcanzar esta posición no ha sido fácil, y desde luego, es en gran parte resultado de los movimientos sociales de las propias personas con discapacidad y de sus familias, generados en España a partir de la década de los años 60 (Lacasta, 2010).

Como ya ocurriera en Estados Unidos y en Inglaterra (con los llamados Movimientos de Vida Independiente)¹, España ha desarrollado un Tercer Sector de la discapacidad que ha generado planteamientos solventes y reivindicativos en diferentes aspectos de la vida de las personas². Pero no solo eso: los servicios de atención a las personas con discapacidad en nuestro país se encuentran, en un muy alto porcentaje, vinculados a las organizaciones del Tercer Sector, que los gestionan con cada vez mayor nivel de profesionalización³.

Frente a una realidad social en expansión, como es la discapacidad, nuestra disciplina sociológica no ha desarrollado un marco conceptual e investigador que la analice como una construcción social. Efectivamente, y a diferencia de los sociólogos anglosajones, somos pocos quienes hemos abordado el estudio de la discapacidad desde el plano sociológico, y han sido otras disciplinas afines a las ciencias de la salud, como la medicina, la psicología o la terapia ocupacional, quienes se han acercado a investigar el fenómeno de la discapacidad.

Cierto es que si existen estudios e investigaciones cuantitativas, que nos han permitido medir el fenómeno, y que más allá de las estadísticas oficiales⁴, han ido incidiendo en el sector con el fin de tener datos significativos para orientar los programas de intervención con las personas. Un ejemplo de este esfuerzo de conocimiento estadístico es el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo de Fundación ONCE (ODISMET).

¹ El Movimiento de Vida Independiente nace en Estados Unidos, a finales de los años 60, en la Universidad de Berkeley, y se extiende posteriormente a Gran Bretaña, y después al resto de Europa (Conde, 2014).

² Agrupadas en torno al CERMI (Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad). El último hito en su agenda política ha sido lograr revertir la imposibilidad del derecho al voto de más de 100.000 personas con discapacidad intelectual en España, incapacitadas judicialmente, tras la reforma de la Ley Orgánica de Régimen Electoral General.

³ Según el estudio de Plena Inclusión: «Tercer sector y provisiones de servicios» de Fresno y Rauchberger, esto es así debido al rol activo en la atención a sus propios familiares de los movimientos asociativos, a diferencia de otros colectivos como las personas mayores, con gran intervención de empresas del sector privado.

⁴ Tres grandes encuestas se han publicado en España por el Instituto Nacional de Estadística: la EDDM 86; la EDDM 99 y la EDAD en 2008.

Este artículo pretende «hacer sociología de la discapacidad» abordando el hecho desde el *principio*, y en concreto planteando dos cuestiones interrelacionadas. En primer lugar, queremos evidenciar cómo la evolución social ha condicionado el propio concepto de discapacidad. Y en segundo lugar, pretendemos exponer cómo los distintos modelos explicativos de la discapacidad han ido interpretando este hecho social, desde sus primeras consideraciones trágicas hasta llegar a una situación de garantía de derechos. Lo haremos haciendo una revisión bibliográfica de los textos (poco numerosos), y de la normativa estatal e internacional, que han ayudado a generar un nuevo concepto asociado a la discapacidad.

El objetivo de este trabajo es esencialmente práctico y se resume en la hipótesis de que, tanto la consideración social de la discapacidad, como la manera de explicarla, influyen en la percepción que la población tiene de ella, y por consiguiente, en las políticas que se aplicarán para su inclusión social y el acceso a la igualdad de oportunidades.

2. EL PAPEL DE LA SOCIOLOGÍA EN EL ESTUDIO DE LA DISCAPACIDAD

El Informe Olivenza publicado en el año 2017 sobre la situación general de la discapacidad en España (Jiménez y Huete, 2017), analiza fuentes oficiales mediante las que concluye que en España viven actualmente 2.972.901 personas con discapacidad administrativamente reconocida. Presentan un porcentaje ligeramente superior de hombres frente a mujeres en todos los tramos de edad, salvo a partir de los 80 años. Predominan las discapacidades físicas y orgánicas, seguidas de las demencias y las personas con enfermedad mental. En cuanto a la edad, el mayor porcentaje se sitúa entre los 45 y los 64 años.

En el año 2013 se publica en España la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad. En su artículo segundo define la discapacidad de la siguiente manera:

La discapacidad es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Esta aproximación al concepto de discapacidad es, per se, una manifestación del fuerte contenido social de esta realidad, que se aleja de planteamientos individuales o médicos, tradicionalmente aplicados en su análisis. Alude así a una nueva manera de mirar a un fenómeno que debe de ser abordado por la Sociología, desde el momento en que la entendemos como el resultado de una interacción entre una persona con un déficit determinado y el entorno social en el que vive (Díaz, 2016). Con más razón, si observamos que este contexto está marcado por unos fuertes condicionamientos sociales y culturales, que por tanto

influyen en la «condición de discapacidad». Incluso para muchos autores, es este entorno el que determina y produce las situaciones de discapacidad (Abberley, 2008).

Definir la discapacidad desde su relación con el entorno es relativamente reciente. Podríamos situarlo tras la Segunda Guerra Mundial que provoca el incremento de los accidentes laborales, la extensión de las medidas de rehabilitación y la generalización de los sistemas de Seguridad Social.

Antes de esto, la discapacidad ha pasado por ser considerada, primero, un castigo divino y después, una cuestión esencialmente médica. Y esas consideraciones han dado lugar a los modelos tradicional y médico, respectivamente, del estudio de la discapacidad, que posteriormente desarrollaremos en este artículo.

Lo que si es cierto es que, la experiencia de más de 20 años de trabajo con el colectivo de personas con discapacidad ofrece, al menos desde el punto de vista práctico, una perspectiva social para su análisis, que es complementaria con otros planteamientos médicos, psicológicos y rehabilitadores. La discapacidad no es únicamente algo interno a la persona y vinculado a sus condicionamientos físicos, sensoriales, o intelectuales y mentales. Considerarlo solo así «ignora la complejidad de factores que, sumados a los médicos, conducen a una limitación para desarrollar actividades sociales, a una desventaja social» (Puga y Abellán, 2004:12). Se ha evolucionado en el constructo de la discapacidad, enfatizando una perspectiva ecológica, que pone el acento en la interacción de la persona con su entorno, y en cómo los apoyos prestados a cada persona ayudan a mejorar el funcionamiento humano (Schalock, 2011).

Esta nueva perspectiva conduce a investigar el fenómeno de la discapacidad superando los límites de las ciencias de la salud, e incluso de la psicología. Muchos autores han considerado la necesidad de incorporar otros lenguajes científicos, generando incluso mayor uniformidad en los discursos, que permita abordar el hecho en si de manera profunda y sobre todo, con una visión interdisciplinar (Wunderlich, 2002).

En los últimos años y en su mayoría, los estudios científicos de la discapacidad se han centrado en establecer clasificaciones, escalas de medida y cuantificaciones que, si bien nos han ayudado a conocer más el fenómeno, han obviado el impacto que los factores ambientales y los sociales han tenido y tienen en las personas. Si las incorporáramos al debate, se lograría una influencia positiva en el desarrollo de políticas públicas sobre la discapacidad (López, 2006).

El surgimiento del Modelo Social, muy vinculado al propio movimiento de las personas con discapacidad en los países anglosajones, abre la puerta a una nueva perspectiva de abordaje de la discapacidad (Gómez, 2016). Barton en su obra *Discapacidad y Sociedad*, una de las primeras y más citadas que relaciona discapacidad y sociología, teoriza no solo con el papel del sociólogo para abordar la realidad de la discapacidad, sino que, avanza

en el discurso cuando afirma que el sociólogo debe aportar una «visión emancipadora» de consecuencias prácticas para aquellos «cuyas formas de conducta constituyan el objeto de estudio» (Barton, 1998: 20).

En una línea similar, Oliver en la misma obra, critica lo que él considera una «relación preocupante» entre la sociología y la teoría de la discapacidad. Es grave, a su entender, que la sociología haya olvidado a la discapacidad y que en ningún caso la discapacidad haya formado parte de sus planes. Afirma que:

Las principales razones de esto han sido que se ha entendido la discapacidad como un tema médico, a la vez que como un problema individual. De ahí que se haya confinado la cuestión a las disciplinas de la medicina y la psicología como un objeto de reocupación teórica y empírica. (Oliver, 1998: 16)

Este marcado carácter reivindicativo de los sociólogos anglosajones, les permitió a partir de los años 70, abrir un campo de estudio de la discapacidad desde la sociología. Es más, una de las grandes atribuciones realizadas por este grupo de activistas británicos, en su mayoría sociólogos, y en su mayoría discapacitados, es la generación de un pensamiento académico e investigador, origen de la Sociología de la Discapacidad. No solo eso, se otorgan en gran parte la legitimidad e incluso la exclusividad para analizar este fenómeno, desde el rol de persona con discapacidad, y se genera un debate interno que cuestiona la posibilidad de hacerlo desde una posición no discapacitada:

Un tema fundamental que se debe examinar con seriedad es hasta que punto los sociólogos utilizan sus posiciones y sus capacidades en apoyo de la lucha por el cambio. Por último, no solo suscita cuestiones sobre la forma y el propósito de nuestro trabajo, en el campo de los estudios sobre la discapacidad, sino que tienen sus implicaciones entre sociólogos discapacitados y sociólogos que no lo son. (Barton, 1998: 20)

Algunas las críticas a esos planteamientos exclusivistas provienen de autores cercanos a la interpretación biopsicosocial de la discapacidad, asumido mayoritariamente por la Psicología Clínica, y que favorece los planteamientos integradores de distintas áreas de la psicología y de otras disciplinas en el estudio de la discapacidad⁵ (Verdugo, 2003). La fundamentación del modelo biopsicosocial de la discapacidad, que incluye la relevancia de factores sociales, abre, como indica Verdugo, una nueva visión y perspectiva de análisis. Es necesario superar el criterio de la «investigación emancipadora» típica de estos teóricos del modelo social con fuerte compromiso político como Abberley (2008), Barton (1998), Barnes (1998) y Oliver (1998, 2008) y abordar una «investigación objetiva». Analizar y estudiar los distintos modelos de la discapacidad nos lleva a la conclusión de que, en nuestro contexto y realidad actual resultará más eficaz integrar visiones médicas, sociales y psicológicas.

⁵ Si bien manteniendo una coordinación de disciplinas priorizada desde la Psicología, según estos autores.

Constaremos en estas páginas, cómo el cambio social ha ido influyendo en el significado de la discapacidad en los distintos contextos sociales, y eso nos lleva a pensar que los sociólogos tenemos la obligación de reflexionar, estudiar y analizar la discapacidad, y también de facilitar los procesos de cambio social que le afectan (Díaz, 2016). Sin embargo, en España no parece existir una Sociología de la discapacidad como ámbito de conocimiento reconocido, a diferencia de los contextos académicos ingleses y americanos (Ferreira, 2008).

Podríamos añadir que esto no deja de ser contradictorio si pensamos en el enorme potencial y poder de influencia de un movimiento representativo de la discapacidad en nuestro país, organizado en un Tercer Sector activo en sus reivindicaciones, pero que posiblemente haya orientado su trabajo en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad desde la generación de recursos, la gestión de oportunidades y la intervención directa (Lacasta, 2010).

No obstante autores como Antonio Jiménez Lara; Agustín Huete García, Alicia Sarabia y Carlos Egea; o Xabier Etxebarria desde la disciplina de la Filosofía, destacan entre otros por una importante trayectoria en el análisis social de la discapacidad. A ellos se unen otros autores que, siendo ellos también personas con discapacidad, están aportando interesantes estudios sociales. Citamos a Luis Miguel Bascos; Luis Cayo Pérez Bueno y Rafael de Lorenzo.

Y, para finalizar, mencionar el trabajo de otros colectivos o entidades, coordinados en el marco de los movimientos sociales, y liderados en gran parte por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad en España (CERMI). (Ferreira, 2008).

3. UN RECORRIDO POR LOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD: DEL CASTIGO DIVINO, A LA INFLUENCIA DE LOS FACTORES SOCIALES

La discapacidad se ha explicado a lo largo de los años a partir de modelos que se corresponden con los rasgos sociales y culturales predominantes en cada época. Pero que también han influido en como, tanto las instituciones como los ciudadanos han atendido y entendido a este grupo social (Jimenez, 2007).

De hecho, alguno de los autores más relevantes en el estudio de este campo, consideran que cada modelo viene condicionado por como en cada período de la historia:

- Primero, se define la discapacidad: ¿qué es una persona con discapacidad?;
- Segundo, por cómo se explican las causas de la discapacidad: ¿por qué se nace con o se adquiere una discapacidad?;

—Tercero, cuál es el rol que la persona con discapacidad cumple en la sociedad. Cómo se valora y cuales son las respuestas que cada sociedad ha dado para atender (o no) a la persona con discapacidad. (Palacios, 2008).

Es esta una excelente manera, a nuestro entender, de comprender a la discapacidad en cada contexto, y de analizarla como el resultado de la interacción de la persona con el entorno, reforzando así nuestra hipótesis de que la discapacidad es una construcción social, como afirma Ferreira, (2008) y que queda determinada en gran parte por los rasgos sociales de la cultura en la que se vive.

En el histórico de los modelos explicativos de la discapacidad, asistimos a una relación contrapuesta, incluso enfrentada, entre el llamado «modelo médico» y el «modelo social». Relación tensa que tiene como resultado un importante cambio conceptual de la discapacidad, que se produce al superar definitivamente este enfrentamiento (Jimenez, 2007). En este artículo intentaremos explicar cómo.

Este cambio conceptual y filosófico en la explicación de la discapacidad, en la que los factores sociales son hoy enormemente significativos, tiene su base argumental principal en la crítica al modelo médico, que considera que la discapacidad es solo resultado de una desviación física, mental o sensorial de la normalidad biomédica, y a la que hay que dar solución con medidas terapéuticas o rehabilitadoras (Jimenez, 2007). Frente a él, el modelo social destaca el peso que tienen los factores sociales en ser discapacitado, algunos de ellos contruidos por el ser humano, como las barreras físicas, y otros que resultan de actitudes, prejuicios y estereotipos. (Cuenca, 2012).

A pesar de lo anterior y de que efectivamente el contraste entre ambos modelos es evidente⁶, creemos que es interesante relativizar las críticas al modelo médico, o al menos analizarlo en el marco de una etapa determinada de la historia, la primera mitad del siglo xx.

Compartimos con autores como Jiménez que el modelo médico supone un avance importante para la discapacidad, ya que nace como contraposición a «enfoques pretendidamente científicos, como el darwinismo social y su teoría de supervivencia de los más fuertes» (Jiménez, 2007: 185). En este contexto, comenzar a hablar, como hace el modelo médico, de la posibilidad de «cambio» e incluso de «mejoría» de las personas con discapacidad a través de la rehabilitación, es ya un avance significativo⁷. Hay que reconocerle, por tanto, su aportación a la causa de la discapacidad. Y, entender, como afirma Velarde, que los modelos vienen a coincidir, a grandes rasgos, con tres periodos históricos, y con una definición de la persona en cada uno de ellos que va cambiando de acuerdo con la filosofía de cada época (Velarde, 2012; Barnes, 2010).

⁶ Hasta el punto de que, el modelo social nace como reacción a los planteamientos de un modelo médico «discriminador» (Palacios, 2008:103).

⁷ Hasta entonces, las personas con discapacidad eran eliminadas o marginadas sin recibir atención ninguna (Palacios, 2008).

Hay sin embargo quien opina que, el análisis de los modelos de la discapacidad no debe limitarse a este enfoque contrapuesto entre modelo médico y modelo social, como únicos análisis conceptuales válidos de la discapacidad. Se entiende que la discapacidad ya existía mucho antes de que se elaboraran ambos, y que hay una parte de la historia que debe ser entendida y que no está contemplada (Seoane, 2011).

Por otro lado, y esto es desde nuestro punto de vista más interesante, es necesario superar ese debate dialéctico, porque en la actualidad han surgido propuestas que van más allá de los modelos médico y social, enriqueciendo la caracterización de la discapacidad desde nuevas perspectivas (Barnes y Mercer, 2010).

Hagamos un recorrido breve por los modelos, y eso nos ayudará a entender el momento actual y las corrientes en las que hoy se desenvuelve la discapacidad, sus reivindicaciones y los principios que inspiran la intervención con las personas.

El modelo tradicional considera a la discapacidad como un castigo divino, o una respuesta punitiva de los dioses por algún pecado cometido por los padres (Palacios, 2008). Las personas con discapacidad no podían aportar nada a la sociedad, por lo que era mejor prescindir de ellas, de ahí que el modelo recibe también el nombre de Modelo de Prescendencia. Prescindir de la persona admitía dos alternativas posibles para las culturas greco-romanas y en la Edad Media. La primera, y dado que la vida de las personas con discapacidad no merecía la pena ser vivida, se optaba por prácticas eugenésicas, y el infanticidio era un procedimiento habitual. Más adelante, con la llegada del cristianismo, se elimina el infanticidio y se opta por la marginación de las personas, que generalmente fallecían relativamente rápido debido a la falta de atención y cuidados. Ambas respuestas sociales, la matanza y la marginación, responden claramente a una concepción de la persona y de la sociedad basada en la perfección y en la belleza (culturas clásicas), y en la importancia del trabajo y la aportación a la Comunidad.

La Segunda Guerra Mundial supone el inicio de un cambio de modelo en la explicación de la discapacidad. Los heridos de guerra que adquirirían una discapacidad, debían ser atendidos convenientemente por los estados, como muestra de gratitud a los servicios prestados y de propaganda de las bondades de los ejércitos. Comenzaron a desplegarse programas asistenciales, de rehabilitación, y de ayudas en forma de pensiones, que posteriormente se extendieron a la totalidad de la población con discapacidad, independientemente de cuales fueran las causas que la habían generado (Jiménez, 2007; Palacios, 2008; Díaz 2016). Surge así el segundo modelo explicativo de la discapacidad: **el Modelo médico o rehabilitador** que va a ser prevalente hasta finales del siglo pasado y que aun hoy condiciona muchos de los planeamientos de atención de la discapacidad de nuestros días (Velarde, 2012). Incluso hay quien dice que sus postulados no están suficientemente superados en la consideración de las personas con discapacidad (Asís, 2013).

Para el modelo rehabilitador cambian las causas de la discapacidad: éstas dejan de ser divinas para ser consideradas científicas o médicas. Y las personas con discapacidad pue-

den, efectivamente, aportar a la sociedad, pero siempre que sean rehabilitadas, que pasen por un periodo de curación, que les permita adaptarse a las demandas de sus entornos. Así se logrará su integración en los distintos ámbitos sociales (Palacios, 2008).

Se aboga pues por la rehabilitación y la inserción. Se generan mecanismos como la educación especial, o el empleo protegido, ambos sometidos posteriormente a fuertes críticas, al considerarlos entornos más segregadores que de integración.⁸

Otro aspecto que también suscitará críticas hacia este modelo, es la institucionalización: se generan espacios para la atención especializada de las personas con discapacidad. Se prevén políticas públicas de atención y sistemas públicos y privados de intervención.

El modelo rehabilitador, que inspira la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías en 1980 (CIDDDM)⁹, otorga un peso mínimo a los factores sociales en la explicación de la discapacidad: el «problema» está en el individuo y las medidas para solucionarlo deben estar en él: es un fracaso de la sociedad en su incapacidad de suprimir las barreras y las restricciones sociales que le incapacitan (Oliver, 1998).

Precisamente como reacción a este planteamiento, nace **el modelo social**. Modelo que, desde nuestro punto de vista, ha evolucionado hasta la actualidad y se convierte en un nuevo paradigma de la discapacidad, que, desde finales de los años 70, ha aportado una manera distinta de entender y trabajar con las personas con diversidad funcional.

El modelo social es un compendio de interpretaciones y análisis de la discapacidad desde posicionamientos diferentes, pero todas tienen en común el considerar la influencia de los factores sociales y superar una concepción individualista de la deficiencia. Así lo han propuesto autores como Jiménez, Pérez Bueno; Romañach; Guzmán y Palacios.

A partir de este planteamiento, el problema no está en la persona, sino en la forma en la que la sociedad genera discapacidad, y es o no es capaz de adaptar los entornos sociales a favor de la inclusión de las personas, con todas las garantías.

Cambia el sujeto de intervención: las adaptaciones no se deben realizar a las personas, es el entorno el que hay que *normalizar* para lograr esa inclusión (Palacios, 2008). Entran en juego conceptos como la accesibilidad universal, el diseño para todos y la igualdad de oportunidades (Guzmán et al., 2010).

⁸ No entraremos en este artículo a valorar la utilidad actual de estas medidas y el impacto positivo que, en el caso del empleo, la fórmula de los Centros Especiales de Empleo ha procurado a las personas con discapacidad, especialmente a quienes tienen especiales dificultades de inserción laboral. Si bien es cierto que, desde la óptica del modelo social que posteriormente veremos, se aboga por una plena inclusión que se logre mediante el cambio de las estructuras que generan exclusión, léase el mercado de trabajo.

⁹ La OMS establece en 1980 en esta clasificación tres niveles en el proceso de generación de la discapacidad: la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía (Puga González, 2004). En este último estadio, la minusvalía, apela tímidamente a los factores sociales, pero sin entrar en el impacto que estos pueden llegar a tener en la generación de la discapacidad.

El modelo social de la discapacidad nace en Estados Unidos, a finales de los años 60 vinculado a los Movimientos de Vida Independiente, que generaron un verdadero movimiento social a favor de los derechos de las personas con discapacidad (Conde 2014).

Ed Roberts, joven con movilidad reducida que reclamaba su derecho de estudiar en la universidad de Berkeley y de residir en el propio campus, fue el impulsor de este movimiento de personas con diversidad funcional, que reaccionaron a los planteamientos segregadores existentes fruto del modelo anterior, y que encontraron en la causa negra o en el feminismo, una base argumental para luchar por el respeto a su diferencia (Palacios, 2008)

El Movimiento de Vida Independiente se extendió por Gran Bretaña¹⁰, donde encuentra eco en académicos ingleses que ya habían comenzado a generar tesis parecidas. Sus precursores, en su mayoría personas con discapacidad, junto a su origen anglosajón, va a condicionar enormemente el discurso del modelo social en sus inicios en un contexto social y político excepcional y, seguramente, no extrapolable a otras realidades sociopolíticas (Ferrante, 2010). Nos explicamos: este modelo, que tiene en los Principios Fundamentales de la UPIAS ¹¹ su soporte ideológico, efectivamente va a considerar la influencia de los factores sociales en el hecho de la discapacidad, pero también va a reivindicar que la discapacidad es resultado solo de factores sociales, mas que de los sustratos médicos o biológicos. Y considera a las personas con discapacidad una clase social oprimida, consecuencia de una interpretación marxista de la discapacidad.

La tesis que sostiene que los factores sociales intervienen en la construcción de la discapacidad no genera controversia, y parece ser aceptada de forma generalizada en los contextos académicos y sociales. Incluso es suscrita y reivindicada por las propias personas con discapacidad. El segundo de los rasgos de esta interpretación del modelo social, llamado modelo de la clase social oprimida (Palacios, 2008) o modelo individualista (Seoane, 2011) es más cuestionable: pareciera que obviar las causas medicas o fisiológicas de la discapacidad supone negar parte del problema y, por otro lado, presume un sesgo del modelo poner todo el peso de la discapacidad en los factores sociales (Jiménez, 2007).

Por otro lado, si pensamos en la discapacidad como un gran grupo global y heterogéneo, en esta interpretación parece que quedan fuera de sus postulados ciertos colectivos y personas que dentro de ella presentan mayores dificultades de inclusión, como las personas con discapacidad intelectual o aquellas con problemas de salud mental. El modelo social en su interpretación de la discapacidad como clase social oprimida, es muy crítico con la institucionalización de la persona, con la educación especial y con el empleo protegido, cuestiones éstas muy orientadas al apoyo de personas con especiales dificultades dentro de la discapacidad.

¹⁰ Ha teniendo influencias muy importantes en países como Suecia y Canadá. En los últimos años también en España (Palacios y Romañach, 2007: 60 y ss.).

¹¹ Siglas en inglés de la Unión de Personas con Discapacidades Físicas Contra la Segregación. Movimiento generado en Inglaterra en 1976, que recoge las tesis americanas del Movimiento de Vida Independiente, y es el origen del Modelo Social en Inglaterra.

Superar esta concepción marxista del modelo social se logra, años más tarde con el llamado Modelo de Integración, también llamado **Modelo biopsicosocial** (Jiménez, 2007). Constituye un intento de lograr el equilibrio entre el peso de los factores sociales y los médicos, planteando una intervención coordinada en los dos niveles, y sin priorizar uno sobre otro: la clave estaría en no negar a toda persona con discapacidad que lo precise la posibilidad de recibir apoyos y medidas rehabilitadoras, y tampoco priorizar su deficiencia y estigmatizar así a la persona con discapacidad.

El modelo biopsicosocial inspira la segunda y más importante clasificación de la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), en el año 2001, que nace como reacción a la Clasificación de 1980, que efectivamente había priorizado los aspectos médicos de la discapacidad.

Es una nueva orientación, enormemente positiva para las personas, que resulta de interés especialmente desde el plano de la sociología, ya que incorpora una nueva concepción de la discapacidad: aquella que abre la perspectiva hacia el entorno, y pone el peso en el funcionamiento de la persona con discapacidad, desde una óptica de derechos y de diversidad.

4. LA DISCAPACIDAD HOY: UNA CUESTIÓN DE DERECHOS

La primera década del siglo XXI, especialmente desde el año 2006, el mundo se abre a una nueva concepción de la discapacidad que pone el foco en la dignidad de las personas, y la posibilidad de ejercitarla gracias a la universalidad de los derechos y del ejercicio de la autonomía.

La nueva concepción se materializa en el plano internacional, con la publicación, en el año 2006 de la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Inspirada en el modelo social, es germen del modelo de los derechos, y aporta una nueva definición de persona con discapacidad que se inspira en una concepción social. La Convención en su artículo 1 la define así:

«Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.» (Artículo 1, Párrafo segundo)

La Convención, que nace de la ONU y que España ratifica el mismo día de la apertura de firmas,¹² es un hito en la consideración de las personas con discapacidad, y un avance sig-

¹² España ratifica el texto de adhesión el día 21 de abril de 2008, junto a cerca de 80 Estados más. Entra en vigor el 3 de mayo de ese mismo año (Etxeberria, 2008)

nificativo en el plano formal. Supone un salto cualitativo en su consideración como sujeto de derechos (Díaz, 2016). E implica la toma de postura de la Comunidad Internacional a favor del tratamiento de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos (Barranco, 2011). Es, en definitiva, un estímulo clave y un gran paso que garantiza la igualdad de oportunidades de todas las personas con discapacidad en todo el mundo (Etxeberria, 2008).

La ONU, mediante la publicación de la Convención, y los Estados que la ratifican, se comprometen no únicamente a lograr la inclusión de las personas con discapacidad y la igualdad de oportunidades, sino que apelan además a obligarles a permitir ejercicio de su autonomía (Seoane, 2011).

Las consecuencias de la Convención, si bien aun de manera tímida, empiezan a percibirse en el ámbito del Sector. Un primer cambio evidente en nuestro contexto contemporáneo es el terminológico. Se acuña un nuevo concepto para nombrar a la discapacidad: «Diversidad Funcional,» adoptado por iniciativa del Foro de Vida Independiente (Conde, 2014), que quiere huir de connotaciones peyorativas de otros términos anteriores como minusválido, inválido e incluso discapacitado, pero que más allá del concepto incorpora una nueva perspectiva de la persona, entendida en clave de diversidad. Consideran sus impulsores, que todas las personas tenemos diversas funcionalidades, esto es, diferentes maneras de hacer las cosas, y que por lo general solo una de ellas se *considera normal o adecuada* en un contexto social determinado. Las personas con diversidad funcional no lo son porque no puedan hacer determinadas actividades, sino que no las pueden hacer tal y como el contexto les obliga, el grupo lo considera adecuado o, simplemente, como lo realiza el resto de las personas. Es un problema del contexto, no de las personas con discapacidad (con diversidad funcional).

Aceptar así la diversidad allana el camino hacia la autonomía tal como la entiende este nuevo paradigma. La autonomía es una reivindicación de las personas con discapacidad, de todas, independientemente del déficit y nivel de afectación. La reivindican, no como poder realizar solos las actividades de la vida diaria o cotidiana, como alimentarse, vestirse o asearse, sino como el derecho universal de planificar y de generar su propio Proyecto de Vida.

Seoane (2011) afirma que existen tres niveles de ejercicio de la autonomía: la autonomía decisoria, esto es, la libertad para tomar las propias decisiones; la autonomía informativa, es decir, de decidir que información personal, médica o de otro tipo trasciende del ámbito de lo privado; y la autonomía funcional o ejecutiva que es la libertad de acción y de ejecutar por uno mismo las decisiones tomadas según las propias capacidades y los condicionamientos sociales.

La necesidad de ejercitar esta autonomía contrasta en ocasiones con las limitaciones que tenemos en alguno de los niveles y que nos lleva a depender, generalmente, de otros. Para

el Modelo de los Derechos esta es una realidad universal, que da muestra de la diversidad humana y que afecta no solo a las personas con diversidad funcional: los apoyos se convierten en algo elegido y aceptado por la propia persona para poder ejercitar así su autonomía.

La comprensión de la autonomía individual de la persona con discapacidad remite a la capacidad de expresar el carácter personal de la propia vida en sus decisiones y acciones, con conciencia de sus limitaciones y de la necesidad de servicios y sistemas de apoyo que posibiliten el ejercicio de sus capacidades y derechos, así como la inclusión y la participación plena y efectiva en la comunidad en igualdad de condiciones. (Seoane, 2011:151)

Dignidad, Derechos y Autonomía. El modelo de los derechos llama a la sociedad a superar el reto de la igualdad de oportunidades y la no discriminación para alcanzar el de la autonomía personal. Las propias personas con discapacidad defienden éste como derecho fundamental, en el sentido de poder decidir sobre su propia vida, planificarla, y construir y hacer realidad su proyecto vital, como en el caso de cualquier otra persona.

La Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es la garantía de este modelo y el soporte para la dignidad de la persona que proclama un nuevo marco interpretativo de la discapacidad. El propósito de la Convención queda expuesto en el párrafo primero de su artículo 1: «Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente».

Representa una evidencia clara del modelo de los derechos, y una realidad empírica y normativa que complementa los modelos anteriores con nuevas propuestas, que seguramente son más adecuadas a los nuevos contextos sociales. Y se convierte en una exigencia para los Estados, que debe impactar en la normativa, pero también en las empresas, las instituciones y los ciudadanos.

5. CONCLUSIONES

La evolución y el cambio en las sociedades han aportado nuevos modos de entender y explicar la discapacidad. La atención que las personas con discapacidad han recibido a lo largo de la historia, ha estado condicionado por factores culturales, pero no es éste el único aspecto de la discapacidad que es resultado de la influencia social. También la consideración como personas, o la falta de ella, ha venido condicionado por la evolución social y cultural.

Asistimos en la actualidad a un modelo explicativo de la discapacidad, el Modelo de los Derechos, que, apoyado en el concepto de diversidad funcional, supone una evolución dentro

del paradigma social que comienza a incorporar a la discapacidad la influencia de los factores sociales a partir de la década de los 70.

Es sin duda un avance que tiene gran impacto en las personas y que es en parte resultado de los movimientos reivindicativos de las personas con discapacidad y de sus familias, que, como en otros movimientos como en el feminismo, han protagonizado los grandes cambios culturales contemporáneos.

Hemos podido analizar, siguiendo fuentes bibliográficas y documentales, como la evolución en el concepto y en la construcción de la discapacidad ha ido incorporando prácticas asistenciales; médicas y rehabilitadoras; y finalmente sociales. Se ha transitado desde un modelo asistencial, que posteriormente da lugar a la normalización como ejemplo de integración y que hoy finalmente se entiende como la aceptación de la diferencia para su inclusión de manera plena en la sociedad. Como mayor logro de esa evolución, las personas con discapacidad son hoy, sin duda, sujetos de derechos.

Analizar la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, primer tratado de derechos humanos de la ONU del siglo XXI, nos permite marcar esta fecha como un hito en el reconocimiento de los derechos, al menos en el plano formal.

Afirma Palacios, no obstante, que el modelo de los derechos es un reclamo, una aspiración, un ideal a alcanzar (Palacios, 2008).

Implica, desde nuestro punto de vista la consideración ética de la persona con discapacidad; el reconocimiento por vez primera de espacios específicos para el ejercicio de sus derechos; el logro de la autonomía personal; y la transversalidad de las políticas de atención al colectivo. Creemos que deben ser ejes centrales que marquen las políticas públicas de atención a las personas con discapacidad, pero que también se incorporen al resto de normas que afectan a la globalidad de los ciudadanos, haciendo posible el principio de la accesibilidad universal.

En esta línea están trabajando las organizaciones del Sector, coordinadas en torno al CERMI. En el interno de sus organizaciones se aplican ya desde hace años prácticas para el fomento de la autogestión de las personas con discapacidad. El Modelo de Atención Centrada en la Persona es una garantía para el apoyo en la elaboración y ejercicio de los Proyectos de Vida. Y se fomenta la capacidad de decisión sobre los servicios que desean recibir y donde recibirlos, incorporando otras modalidades de atención, como la recientemente creada figura del Asistente Personal. Todo en línea de lograr la implantación del Modelo de los Derechos.

Lo que si es cierto es que, este modelo, que efectivamente tiene su mayor referencia en la Convención y en la normativa que de ella mana, en España, la Ley General de Derechos de

las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social¹³, tiene necesariamente que trascender del ámbito jurídico y comenzar a implementarse en los ámbitos sociales. Como dice Asís: «a pesar de los importantes avances producidos en el campo jurídico, el Derecho por sí solo es incapaz de alterar los estereotipos sociales. Al fin y al cabo, como es sabido, el Derecho es, sobre todo, interpretación» (Asís, 2013:11).

La realización de este modelo, como ideal alcanzable, requiere junto a un cambio jurídico, un cambio social que se lograría mediante la educación y la sensibilización hacia una nueva concepción de la persona con discapacidad, de sus potencialidades y de sus derechos.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abberley, P. (2008): El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En Barton, L. (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 34-50). Madrid: Ediciones Morata.

Asís, R. d. (2013): Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito. *El tiempo de los derechos*, n.º 1, pp. 1-14.

Barnes, C. (1998): Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacidad en la sociedad occidental. En Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, (pp. 59-76) Madrid: Ediciones Morata.

Barnes, C., Mercer, G. (2010): *Exploring disability*, 3rd edition, Cambridge, Polity.

Barton, L. (1998): Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*, (pp. 19-33). Madrid: Ediciones Morata.

Barranco, M C. (coord.) (2011): *Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos. Una mirada a la Ley 39-2006 de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia desde la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: Dykinson.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. «*Por la eliminación del código penal de la esterilización forzosa*». <https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/tras-lograr-el-derecho-de-sufragio-para-todas-las-personas-con-discapacidad>

¹³ Conocida como Ley General de la Discapacidad. Deroga dos grandes disposiciones anteriores: la LISMI (1982) y la LIONDAU (2003) e incorpora igualmente el Régimen de Infracciones y Sanciones en el ámbito de la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de personas con discapacidad (2007). Publicada el 3 de diciembre de 2013.

- Conde, R. (2014): Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: de cuerpos enfermos a sociedades excluyentes. *Praxis Sociologica* n.º 18, pp. 155-175.
- Cuenca, P. (2012): *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*. Alcalá de Henares: Universidad de Alcalá.
- De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C. (2007): *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thomson Reuters Aranzadi.
- Díaz, E. (2016): *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual: el caso de España*. Tesis Doctoral. Madrid. Universidad Complutense.
- Etxebarria, X. (2008): *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ferrante, C. (2014): Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. *Revista Inclusiones*, vol. 1, n.º 3, pp. 31-55.
- Ferreira, M. (2008): Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, n.º 124, pp. 141-174.
- Gómez, V. (2016): La discapacidad organizada: antecedentes y trayectoria del movimiento de personas con discapacidad. *Historia Actual On Line*, n.º 39, pp. 39-52.
- Guzmán F.; Toboso M.; y Romañach J. (2010): *Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia*. Disponible en http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentoséticosinterdependencia_oviedo.docx
- Jiménez Lara, A. (2007): Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (Eds.): *Tratado sobre Discapacidad* (pp. 177-184). Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.
- Jiménez Lara, A. (2010): Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, vol. 47 n.º 1, pp. 137-152.
- Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2017): *Informe Olivenza 2017 sobre la situación de las personas con discapacidad en España*. <https://www.discapnet.es/actualidad/2018/04/el-informe-olivenza-revela-las-cifras-de-la-discapacidad-en-espana>
- Oliver, M. (1998): ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad* (pp. 35-58). Madrid: Ediciones Morata.

- Oliver, M. (2008): Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. En Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 19-33). Madrid: Ediciones Morata.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de la discapacidad: origen, caracterización y plasmación en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Vedra: Ediciones Diversitas-AIES.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Puga González, M. D., Abellan García, A. (2004): *El proceso de Discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Madrid: Fundación Pfizer.
- Lacasta, J. (2010): La inclusión como objetivo de los movimientos sociales de la discapacidad. En Cayo, L. (dir.): *Discapacidad, tercer sector e inclusión social*. Madrid: Cinca.
- Schalock R. (2011): Prologo. En Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2011): *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Seoane, J. A. (2011): ¿Que es una persona con discapacidad?. *Agora-Papeles de filosofía*, vol. 30, n.º 1, pp. 143-161.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation, *Fundamental principles*, 1975. Disponible en: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/archframe.htm>
- Velarde, V. (2012): Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Empresa y Humanismo*, vol. XV, n.º 1, pp. 115-136.
- Verdugo, M. A. (2003): La concepción de la discapacidad en los modelos sociales. En Jordán de Urrés, F. (coord.): *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 235-247). Salamanca: Amarú.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*, Geneva, World Health Organization (Versión en español: *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad (CIDDM)*, Madrid, INSERSO, 1983.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), Geneva, World Health Organization. (Versión en español: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), OMS. OPS. INSERSO, Madrid, 2001).

Índice normativo

España. Constitución española. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

España. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Boletín Oficial del Estado 96, 21 de abril de 2008, 20648-20659.

España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. B.O.E. núm. 103, 30 de abril de 1982.

España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado 184, 2 de agosto de 2011, 87478-87494.

España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). Boletín Oficial del Estado 289, 3 de diciembre de 2003, 43187-43195.

España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado 289, 3 de diciembre de 2013, 95635-95673.

Organización de las Naciones Unidas. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y protocolo facultativo. Resolución 61/106, aprobada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006.