

ISSN 1887 - 3898

Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad

Miguel A. V. Ferreira [Universidad de Murcia / Universidad Complutense de Madrid]

...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 alquien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea (...) La discapacidad estaría EXACTAMENTE en el guión que las relaciona [a la sociedad y a la persona con discapacidad]

Patricia Brogna (2006)

Presentación

Vamos a tratar de dilucidar las interconexiones entre tres esferas analíticas diferenciadas en lo que se refiere a un único fenómeno: la discapacidad. Trataremos, pues, de proyectar sobre una única realidad tres miradas diferentes para, a partir de ellas, modelar un sentido multidimensional de un fenómeno infinitamente más complejo, en su constitución, de lo que guiere asumirse.¹

No entraremos en la discusión acerca de la errónea concepción de la discapacidad que la homologa a una deficiencia funcional derivada de una insuficiencia fisiológica (Caamaño y Ferreira, 2006), sino que, de forma ruda y abrupta, partiremos de una presunción (presunción de inocencia permanentemente desatendida): la discapacidad es una realidad social que «viven» personas humanas, sujetos-agentes instalados en la lógica convivencial de un entorno cuyos habitantes privilegiados no son discapacitados. Ello implica: i) que su existencia cotidiana está dominada por una singularidad: sus prácticas e interacciones quedan sujetas y condicionadas a ésa su discapacidad; ii) que dicha singularidad los homogeiniza, 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 homogeinización 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 los discapacitados, 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 especificida-

¹ Tratándose, además, de una asunción eminentemente pragmática dictada por la lógica institucional; en nuestro país son escasas, por no decir nulas, las aportaciones de la ciencia sociológica sobre la discapacidad. Nos hemos instalado cómodamente en el consenso acerca de la deficiencia, sin saber muy bien en qué consiste la misma, para dejar que sean las actuaciones políticas las que promuevan medidas y soluciones; cuotas de integración laboral, recursos económicos para paliar la dependencia... ¿de quienes? De unos grandes desconocidos: los discapacitados.

des, que conforman la discapacidad como hecho social, y la conforman sin tomar en consideración a quienes son sus protagonistas.

Y sus protagonistas, al menos algunos de ellos, tienen muy claro que su vida no se ajusta a esa conformación inducida, cuando explican qué es para ellos una «vida independiente»:²

«La vida independiente es una nueva concepción humana de la discapacidad que, para variar, nace de la discapacidad. Se contempla a una persona con discapacidad como un individuo diferente que aporta riqueza y diversidad a la sociedad, independientemente del origen de dicha discapacidad. () Desde esta perspectiva, todos los individuos, incluidos las personas con discapacidad, tienen derecho a la igualdad plena y efectiva de derechos. () Para conseguirlo, la sociedad debe cambiar su perspectiva y proveer a cada individuo de los recursos necesarios para acceder a esa igualdad, dotándole de poder y control efectivo de esos recursos».

(Javier Romañach)

«Participar del mismo rango de igualdad de oportunidades (derechos y deberes) de los que disfrutan mis conciudadanos sin discapacidad por simple génesis. () Por lo demás, tener un modelo de "vida independiente" conlleva la idea de un modelo de vida autodefinido por la PcD (persona con discapacidad), no por los modelos hacia los que te orienta sistemáticamente el modelo medico-rehabilitador imperante, distinto al de las PcD y al que condicionan todo. () Conlleva la idea de que la discapacidad es parte de la condición humana, no una limitación de ésta. La exclusión esta configurada por la comunidad no discapacitada, poseedora de los mecanismos de poder y control social y económico. La discapacidad es un fenómeno social».

(Juan José Maraña)

«Es un principio que, por un lado, interpreta el fenómeno social de las deficiencias humanas sin importar qué las causa y, por otro, un medio para que las personas con deficiencias alcancemos el grado de dignidad exigible para un tiempo o cultura dados, como ciudadanos de pleno derecho. () Elimina el sentido de culpabilidad de la persona y lo desplaza al entorno (físico, moral, racional y cultural). Las personas podemos tener deficiencias pero es el entorno el que nos discapacita. () Es una construcción realizada por las propias personas con deficiencias que se opone radicalmente al modelo médico hoy imperante y tan ampliamente compartido por profesionales, familiares y las propias personas con discapacidad».

(Manuel Lobato)

«Una filosofía, concepción dinámica de la discapacidad que se resume bien en el lema "nada sobre nosotros sin nosotros". () Lema que surge tras un historia donde se nos ha marginado y margina a posiciones de objeto, destinatarios de ayudas pero sin voz ni voto, necesitados de "cura" porque estamos medio "enfermos", "deficientes", donde la deficiencia o limitación de una capacidad parece, en los estereotipos vigentes, anularnos como persona. La discapacidad es una interacción entre mis limitaciones funcionales y el entorno, con sus factores de equiparación y sus barreras discriminatorias. Es un hecho de la diversidad humana y como tal exigimos que se nos respete, lo cual pasa por construir / transformar una sociedad donde podamos vivir en igualdad de condiciones y oportunidades que los demás, lo cual pasa por poder ejercer un control sobre nuestra vida hasta donde sea posible, y sobre las acciones que nos conciernen (sobre nosotros) emprendidas por poderes públicos y otras organizaciones. () Además de filosofía (concepción global de la discapacidad como fenómeno social) que impli-

(http://www.minusval2000.com/relaciones/vidalndependiente/asi_opinamos_1.html (fecha de consulta: 09/05/2007)

_

² Los siguientes testimonios han sido extraidos de la página web del *Foro de vida independiente*:

ca una praxis (acción transformadora para alcanzar reconocimiento en la diferencia y equiparación de derechos), también es una experiencia, desafío, cuerda floja, en el plano personal donde no es, hoy por hoy, fácil contar con los recursos económicos, personales, etc. para poder llevar el preciado control de nuestras vidas».

(Luis Miguel Bascones)

«Una vida en la cual levantarse, alimentarse, desplazarse , . relacionarse y divertirse sólo esté en función de las habilidades, recursos y personalidad de cada individuo, y no coartada por las selectivas y restrictivas posibilidades de su entorno».

(Maribel Campo)

Éstas son las voces sistemáticamente silenciadas. Ellas nos revelan la auténtica naturaleza de su existencia; una existencia en la que la ausencia de control sobre la propia vida, la subordinación a definiciones y prácticas discriminatorias, la condicionalidad respecto a un entorno sordo e impositivo y la conciencia de la inferioridad son las constantes de referencia; ¿así «curamos» la discpacidad? Pues sí, porque se trata de eso, de eliminar la patología, no de integrar la diversidad. Capacidad de acción, de decisión y de definición, libertad en las prácticas, en las conciencias y no discriminación: esas son las reivindicaciones de la discapacidad como fenómeno social, según la experiencia propia de sus sujetos-agentes.

La constitución práctica de la discapacidad: procesos de interacción

Cualquier acto culpabiliza: la observación opresiva del entorno sanciona la existencia de una falta, de un error, de una desagradable condición deficiente. Un ciego: gafas de sol y bastón; se evidencia en su tránsito por la calle su ausencia de destino (condenado a recorrer al tacto las aristas de cemento); una silla de ruedas: los bordillos se comban, los autobuses despliegan rampas... el público asiste con indiferencia a la interrupción de sus rutinas. ¿Y todos los que no somos diferentes salvo cuando nos aplastan los consensos colectivos?: entre los extremos sangrantemente visibles de la discapacidad y su ausencia impoluta transita todo un ejército de pobres deficientes que no quieren ser reconocidos como tales. Que no quieren que se les señale. La práctica cotidiana se convierte en un ejercicio de malabarismo y el día a día en una continua evasión de lo evidente. ¿Por qué? Porque se saben miembros de un colectivo cuya catalogación social los condena al ostracismo, al no-ser.

Nuestro presupuesto, en el terreno de las prácticas sociales y que hemos expuesto en ya en diversas ocasiones (Ferreira, 2007, 2005) 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 membresía colectiva a tales contextos (Garfinkel, 1984). El entorno socio-cultural en el que nos desenvolvemos nos provee de las herramientas representacionales que nos orientan y quían en nuestro quehacer cotidiano; 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 inversa. 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 reflexivdad sociológica, el de transductividad (Ferreira, 2005, 2007).

En este marco reflexivo-transductivo 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 discapacitadas. 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 conlleva. Este doble condicionamiento, condicionamiento reflexivo, conviene exponerlo en sus precisas dimensiones, pues especifica el marco de referencia, práctico y representacional, en el que la persona discapacitada se desenvuelve día a día.

Un ciego no ve: ha de desenvolverse en un espacio social determinado fundamentalmente por referencias visuales (carteles, señales, anuncios, escaparates, luces, fotografías...); un sordo no oye: ha de desenvolverse en un entorno orientativamente auditivo: las voces de las personas, los cláxones de los coches, un grito de advertencia,...; un parapléjico ha de desenvolverse en un espacio diseñado para piernas ágiles: escaleras, escalones, bordillos, anchuras de marcos y puertas inadecuados para sillas de ruedas, ascensores insuficientes...; no podemos escenificar los espacios cotidianos, en este plano, de las múltiples minusvalías psíquicas posibles.

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 un discapacitado, a diferencia de quien no lo es, no puede hacer; pero no por su propia limitación, sino por las limitaciones impuestas por su entorno de convivencia. Ellos están obligados a adaptarse a ese entorno, mientas que la sociedad no siente la obligación de promover 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 sufren esas deficiencias como para quienes no las sufren. Las medidas sociales de adaptación a la discapacidad no implican, nunca, un perjuicio para las personas no discapacitadas, sino todo lo contrario.

Por otro lado, 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., etc., etc.). La representación colectiva de la discapacidad no es la de una diferencia integrada en un mundo caracterizado por la diversidad —diversidad que efectivamente caracteriza nuestra convivencia—, sino que indica, muy al contrario, la existencia de una deficiencia que se traduce en inferioridad respecto de una hipotética norma 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 el discapacitado es *otro* modo de valerse en ese entorno, todavía, ampliamente hostil.

No es necesario profundizar mucho en la cuestión para comprobar que, tanto por los condicionantes prácticos como por los referentes representacionales, 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 no discapacitada. Y ello, es obvio, ha de repercutir en los procesos de interacción cotidianos en los que han de implicarse.

Se han ampliado progresivamente los derechos adquiridos por las personas con discapacidad; se han promovido medidas políticas e institucionales que reconocen su derecho a la convivencia. Pero la realidad es que ese progreso es sólo nominal; y en gran medida eso se debe a que no se ha contado con los propios discapacitados para decidir en qué sentido progresar.

Curiosamente, esas medidas tienden a promover una desnaturalización del fenómeno de la discapacidad al no reconocerlo de manera efectiva, pues lo inscriben en ámbitos más amplios en los que la discapacidad aparece como aspecto parcial de un conjunto más amplio: en España se ha aprobado recientemente la Ley de Dependencia. A efectos legales, tan dependiente es un discapacitado como una persona mayor necesitada de ayudas. O en un orden menor, hace tiempo que en los transportes públicos hay asientos reservados, también en este caso, para minusválidos, personas mayores o embarazadas. Para ciertos servicios públicos existen tarifas reducidas: en este caso, los minusválidos son equiparados con los jubilados. Todas estas medidas, desatendiendo la especificidad propia del fenómeno de la discapacidad, lo subsumen en un ámbito de actuación en el que se le presuponen afinidades con otras realidades sociales sensiblemente distintas.

Con ello no se contribuye sino a consolidar un espacio práctico de interacción en el que el *habitus* del discapacitado se va constituyendo como un reflejo en negativo de la integridad efectiva en la vida práctica de la ciudadanía. Nuestra condición reflexiva (transductiva) nos transmite la herencia de un sentido de la discapacidad claramente marginal y marginalizado; sobre esa representación, establecida por referencia a un estándar de normalidad que es la norma para la edificación de nuestro entorno práctico de convivencia, vamos construyendo nuestra experiencia cotidiana, aprendiendo que la función práctica consiste en evitar obstáculos y que las ideas son estigmas.

Desde la perspectiva de las interacciones cotidianas, primero de los vértices analíticos que hemos mencionado, pues, la experiencia de la discapacidad es una experiencia que refuerza, en la práctica, un *habitus* reflexivo en el sujeto-agente discapacitado que lo señala como inferior y disminuido: obligados a desenvolverse en un mapa simbólico heredado según el cual ser discapacitado es algo indeseable y sórdido, 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 discapacitado es lo que es, en su práctica funcional 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 al discapacitado como tal.

Como vemos, esta primera constatación del fenómeno social de la discapacidad se vincula indisociablemente con aquella que tiene que ver con la identidad social de las personas que viven el fenómeno en primera persona.

2. Discapacidad e identidad social

Vivimos una época histórica singularmente receptiva a las diferencias identitarias, la época de los nacionalismos. Surgen proyectos políticos que reivindican la especificidad de grupos y colectivos humanos según su origen cultural: lengua, etnia, tradiciones, geografía, historia son argumentos que apoyan la demanda de independencia de muchas comunidades. Se pudiera creer que casi cualquier «diferencia» es relevante para reclamar autonomía. No ocurre en el caso de los discapacitados. Si un credo religioso transciende fronteras políticas nacionales para reivindicar unas señas de identidad colectivas, ¿por qué no puede suceder otro tanto con una singularidad tan notable como la que marca una existencia determinada fundamentalmente por factores fisiológicos? Pues en este caso no hay que obviar lo evidente: la discapacidad es un fenómeno social cuya razón de ser está determinada por factores biológicos (lo cual entraña no pocos problemas, actualmente, para su deconstrucción teórica como tal fenómeno social).

Los términos de la cuestión evocan directamente los planteamientos roussaunianos: las diferencias se constituyen en relaciones jerárquicas —lo simplemente «diferente» se transforma en relaciones de inferioridad/superioridad— en el momento en el que la sociedad se impone sobre el sujeto singular (Rousseau, 1981). Aunque el argumento es hipotético (se ampara en la hipótesis de que hubo un mundo en el que el hombre vivía al margen de la sociedad, sin la necesidad de vínculos con sus congéneres; mejor cabría hablar de hipótesis contrafactual), señala una evidencia: nuestro entorno colectivo de convivencia señala e impone jerarquías sobre los individuos. Y esa distribución jerárquica impuesta determina fundamentalmente la identidad que los sujetos asumen como propia.

La discapacidad, como fenómeno social, ilustra diáfanamente esta 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. Tanto en el frente «político» como en el académico en nuestro país la situación es manifiestamente precaria, por lo que las referencias al respecto habremos de extraerlas del mundo anglosajón.

La construcción social de la identidad del/ de la discapacitado/a 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. Que la identidad social se construya por referencia a *otro* que maraca 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 constituye identitariamente en virtud de su propia constitución (étnica, política, histórica, lingüística,...); la identidad colectiva de construye de manera autónoma. En el caso de la discapacidad no sucede eso.

El discapacitado «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. Es una no-identidad. Es la identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía.

El problema radica en el modo en el que colectivamente se enfoca el hecho de la discapacidad: la discapacidad es el resultado de una afección fisiológica que un individuo padece. Es decir, existen «individuos» discapacitados, 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 del discapacitado no puede construirse.³ O, por peor decir, la identidad social del discapacitado será la no-identidad de quien no posee lo que los no-discapacitados sí poseen... la normalidad.

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: «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)

Es decir, no sólo la experiencia práctica y cotidiana, el *habitus* heredado, experimentado y transmitido por los discapacitados y las discapacitadas les inscribe en la evidencia de su no-normalidad y les instala en la marginación de los procesos sociales; también el sentido socialmente asociado a su condición de discapacitados y discapacitadas les impone una identidad que refuerza, en términos culturales, esa exclusión. Se ha de convivir con la constatación práctica cotidiana de un medio que crea obstáculos y con la corroboración asociada de saberse personas que carecen de algo que los demás poseen, pues su identidad social es construida sobre la base, precisamente, de esa carencia.

Es la identidad, precisamente, el foco principal de atención de quienes, reconociendo su condición marginal como discapacitados, 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 psíquicas que son únicas para nosotros como individuos» (Brisenden, 1986:176)

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

.

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...» (Brogna, 2006:1)

«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 esterotipado de las personas con discapacidad en la cultura popular. (...) Los discapacitados han identificado diez esterotipos 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 hiper lisiada, como atmósfera, como ridícula, como su propia peor enemiga, como una carga, como asexuada, y como incapaz de participar en la vida diaria» (Barnes, 1991b:45-46)

Por lo tanto, reiteramos, la identidad social del discapacitado 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 ejes 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 los discapacitados:

«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 discapacitación 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 dicrectamente oprimidos por un entorno social hostil», (Brisenden, 1986:177)

En este sentido, conviene constatar un hecho que no por evidente deja de tener significativas implicaciones en la construcción social de la identidad del discapacitado. 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 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:

Algo que, como veremos más adelante, está en consonancia con los valores propios de una sociedad capitalista que prioriza un conjunto determinado de valores centrales, respecto de los cuales los discapacitados estarían, a su vez, excluidos (Barnes, 2005).

«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 cuan significativa es nuestra Inter.-dependencia». (Ibid.: 92)

La dependencia, como cuestión práctica, nos afecta, positivamente, a todos; la independencia de la que se supone carecen los discapacitados, de hecho no la poseen, no según esa errónea representación pretende mostrar, sino porque 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». (lbid.: 93)⁵

3. Discapacidad y estratificación social

La tradición sociológica en el estudio de la desigualdad social se inicia ya con los autores clásicos. Para Marx, la estratificación social era una cuestión puramente económica: por una parte, los propietarios de los medios de producción; de la otra, los no propietarios, obligados para su subsistencia a vender su fuerza de trabajo. Por su parte, Durkheim entendía que la desigualdad era una necesidad funcional de la sociedad, determinada por las distintas capacidades y merecimientos de los individuos, que orientaban a cada cual a realizar su particular misión dentro de la división social del trabajo. Weber inauguró la visión multidimensional de la desigualdad social; para él, la condición de clase de las personas venía determinada, tanto por criterios económicos (de propiedad y de poder adquisitivo) como por criterios de autoridad y de reconocimiento o prestigio.

Todavía hoy en día persisten dos visiones claramente contrapuestas en relación con la distribución de los recursos en una sociedad y la desigualdad de 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 obtengan más beneficios económicos o más autoridad serán cuestiones secundarias). Mérito y esfuerzo serían las claves que explicarían la distribución de los individuos dentro de la jerarquía social.

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.

_

En el mismo texto, Jenny Corbett nos relata el caso de una joven sordomuda, Julia, y su batalla con los servicios sociales para llegar a tener y cuidar al bebé que esperaba. Julia se enfrentó arduamente al parecer de los profesionales, que consideraban un riesgo enorme su maternidad, y así «La joven fue extremadamente independiente expresando de manera clara y franca su punto de vista (...) Por supuesto, ella reconocía que necesitaría considerable ayuda práctica para organizar sus rutinas cotidianas» (Ibid.) Trastocar el sentido de la dependencia asociado a la condición de Julia, naturalmente, provocó significativas repercusiones: «Es reseñable que esta particular joven fuese vista como "difícil" y "agresiva" porque era muy firme respecto al grado de control que quería poseer sobre su vida. Habitualmente se espera que los discapacitados sean dóciles y dependientes. La vida es más fácil para ellos si lo son» (Ibid.).

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 social.

Además, hay que considerar variables "universales" —esto es, que no dependen de las particularidades propias de una sociedad concreta, sino que han estado y están presentes en cualquier tipo de sociedad— que también determinan posiciones relativas dentro de la estructura social, como la edad o el género. En definitiva, la desigualdad, entendida como la diferente capacidad de acceso y control de los recursos disponibles, ha sido una constante de la convivencia colectiva de los seres humanos: no ha existido ninguna sociedad perfectamente igualitaria nunca.

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 bs individuos dentro de la estructura social? Podremos hacerlo si la condición de discapacitado conlleva posiciones económicas, políticas y normativas estructuralmente afines para quienes la padecen y, también estructuralmente, diferentes respecto de quienes no la padecen.

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 Castel, Robert Castel, Rosanvalón, Esping-Andersen y otros, que el concepto de "pobreza" se queda chico para los intrincados procesos de exlusión 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 en el apartado previo, los discapacitados están situados en un escalafón inferior en relación con los no-discapacitados. 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: un discapacitado perteneciente a una familia adinerada y bien situada en la estructura de poder de una sociedad estará adscrito, 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

"adscripción" no le hará partícipe de cuantos beneficios disfrutan 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 ejecutivo de los mismos; en el peor de los casos, será excluido de su grupo de pertenencia (las buenas familias pueden pagar —con su dinero y su autoridad— buenos centros de internamiento).

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 los margina significativamente, tanto del mercado de trabajo como de posiciones de responsabilidad y autoridad. Estoy convencido de que un somero estudio, tanto en el sector privado como en el público, evidenciaría estadísticamente el prácticamente nulo número de personas con discapacidad que ocupan puestos de responsabilidad y alta remuneración en nuestras instituciones y empresas. Un estudio sobre la estratificación social, desde cualquiera de las perspectivas teóricas desde las que se podría enfocar, de nuestro país que incluyese la variable discapacidad como parámetro seguramente revelaría que la mayoría de las personas discapacitadas se encuentran en los escalones más bajos de la estructura social. Un estudio de movilidad social seguramente, a su vez, revelarían una clara tendencia hacia un movimiento descendente en el colectivo de los discapacitados.

Las personas con discapacidad están supeditadas a la asistencia (pública o voluntaria), dependen de los subsidios y de las ayudas, y constreñidos a una oferta de empleo, cuando pueden acceder a ella, que no los considera aptos para desempeñar tareas de alta ejecución. La posibilidad de obtener recursos propios, cuando disponen de ella, no implicará, en la inmensa mayoría de los casos, tareas de alta especialización y elevada remuneración.

Es una tarea por realizar la de llevar a cabo un estudio cuantitativo de la "posición de clase" de las personas con discapacidad, pero a falta de la evidencia estadística, 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.

De lo que si podemos dar evidencia en ese sentido es de un tipo particular de discriminación que afecta significativamente a la posición de los discapacitados dentro de la estructura social si consideramos la creciente importancia de la información en la sociedad actual. Hoy en día, con la proliferación de las nuevas tecnologías de la comunicación, la variable información cobra una relevancia inusitada como factor de control y poder, y, por ende, como elemento discriminante en términos de estratificación social. La capacidad de acceso a la información y su manejo se agrega a las variables tradicionales para catalogar la posición de las personas y los grupos dentro de la jerarquía social: existe una correlación positiva entre información y posición social (las posiciones elevadas llevan asociada una gran cantidad de acceso y manejo de información).

Y en esta «sociedad de la información» Internet es un recurso fundamental. ¿Cabe evaluar la posición de los discapacitados respecto a dicho recurso? Sí: el concepto clave es el de «accesibilidad», Pues bien, en este caso sí podemos aportar evidencia de la situación jerárquicamente subordinada que padecen los discapacitados. Se ha promulgado una norma internacional sobre accesibilidad web que establece los criterios que deberían cumplir las páginas web y portales de internet para ofrecer una información accesible a todo el mundo, especialmente a los discapacitados: esa norma internacional de accesibilidad es ampliamente incumplida; la mayoría de las páginas virtuales no superan los test de accesibilidad de los que se dispone. Los discapacita-

dos y las discapacitadas se sitúan, desde el punto de vista del acceso y control de la información, como recurso de creciente importancia en las sociedades actuales, en el escalafón inferior de la pirámide social.⁶

Consideraciones finales

La discapacidad implica una dimensión social que todavía no ha sido tenida en cuenta: seguimos instalados en unos patrones de referencia que nos la muestran como el lamentable padecimiento de un sujeto aislado que requiere una cura médica, si ello es posible, o bien una cobertura asistencial adaptada a sus particulares carencias. Terapia y asistencia son las respuestas que se promueven, desatendiendo el hecho de que la discapacidad se configura como la existencia de unos sujetos que, lejos de estar aislados, se ven constreñidos, al igual que todos, por las estructuras de su entorno de convivencia. Son esas estructuras, y las dinámicas, interacciones e interrelaciones que a partir de ellas se desarrollan las que definen, tanto las posibilidades prácticas como las referencias culturales que dan sentido a nuestra existencia y nos facilitan o dificultan nuestro acceso a una posición en la jerarquía social.

Desde esta óptica, las relaciones cotidianas, los referentes culturales y las posibilidades objetivas de acceso a los recursos sociales, la discapacidad expresa un hecho caracterizado por la marginación y la exclusión. Y ello es debido, fundamentalmente, a que impera un sentido de la discapacidad que se basa en los presupuestos propios del modelo médico-fisiológico, que aislando el fenómeno de su contexto socio-cultural, eludiendo su carácter dinámico y relacional, impide la efectiva consolidación de un colectivo al que se le niega un pleno acceso a la vida social; no queremos asumir que, por encima de las diferencias derivadas de sus múltiples expresiones fisiológicas, lo que implica es una particular relación de esas personas con su entorno social; la discapacidad es una particular relación entre un particular sujeto y su entorno, antes y prioritarimente que un atributo de un sujeto aislable de ese entorno; es el medio el que discapacita al discapacitado al no reconocer su diferencia como igual y catalogarla de inferior. Y no se trata sólo de una designación: esa jerarquización se concreta de manera práctica, tanto en la infinidad de obstáculos materiales que ese entorno erige ante los discapacitados y discapacitadas, como por la práctica segregación de los procesos «normales» de acceso a la educación o el mercado de trabajo, a los recursos materiales y simbólicos. Se han de priorizar, en lugar de las medidas médicas, terapéuticas y asistenciales (sin que por ello neguemos, por supuesto, su utilidad en ciertos casos), las de carácter integrador. Las estructuras han de adaptarse a la discapacidad y no los discapacitados a los estándares prácticos y normativos que regulan dichas estructuras.

Estamos planteando un proyecto de reforma que, hemos de reconocer, difícilmente puede ser viable en el marco de un tipo de sociedades dominadas por la lógica del mercado y de los valores asociados al logro que dicho mercado promueve:

«...las personas designadas como discapacitadas, sea cual sea la definición que se les dé, experimentarán siempre diversos grados de desventajas económicas, políticas y sociales en unas sociedades articuladas en torno al conjunto central de valores capitalistas del esfuerzo individual, la racionalidad económica y la búsqueda del beneficio. En el contexto socio-político actual, las personas discapacitadas

_

⁶ El proyecto *DISCATIF* (http://www.um.es/discatif), cuyo investigador responsable es el autor de estas páginas, ha planeado la necesidad de ampliar el rango de criterios a contemplar por la norma estándar de accesibilidad web: los dieciséis investigadores implicados en el proyecto pretenden elaborar ítems de carácter cualitativo extraídos a partir de un estudio empírico con personas discapacitadas, que complementen a los puramente técnicos, para que la norma estándar tome en consideración la experiencia real de los usuarios discapacitados.

que quieran asegurarse un estilo de vida independiente han de realizar un esfuerzo considerable» (Barnes, 2005:9)

En cualquier caso, debemos alentar un activismo orientado por un programa que de partida tenga claros sus objetivos; y ese programa será fortalecido si la ciencia sociológica contribuye a desvelar los mecanismos injustos que promueven la situación real en la que las personas discapacitadas se encuentran. En este caso, el análisis sociológico no es una empresa de conocimiento, que también, sino una tarea de carácter político que ha de plantear abiertamente un profundo trastocamiento de nuestros referentes morales (no para promover una renovación de las conciencias, sino para que las medidas que se emprendan se orienten a solucionar el verdadero problema, que radica, no en un individuo que padece una enfermedad, sino en una sociedad discapacitada respecto a los discapacitados, que tiene que aprender a convivir con su existencia aceptando la normalidad de su condición, aceptando que la diferencia que los significa no implica automáticamente una clasificación jerárquica negativa). Si queremos hablar de enfermedad, digamos que estamos ante una «enfermedad social»: el diagnóstico ha de ser sociológico, no médico; tras ese diagnóstico, la medicina, seguramente, podrá facilitar medidas mucho más gratificantes que las que actualmente ofrece.

Bibliografía

- Barnes, C. (2007): «Disability Activism and the Price of Success: A British Experience», en *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico* 1(2).
- Barnes, C. (2005): «Independent Living, Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model Account», en *The Review of Disability Studies* 1 (4), pp. 5-13.
- Barnes, C. (1991a): Disabled People in Britain and Discrimination, Londres, Hurst & Co.
- Barnes, C. (1991b): «Discrimination: Disabled People and the Media», en *Contact* no 70, pp. 45-48.
- Bourdieu, P. (1998): La distinción: criterios y bases sociales del gusto, Madrid, Taurus
- Bourdieu, P. (1991): El sentido práctico. Madrid, Taurus.
- Brisenden, 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 2006, Argentina.
- Caamaño, M.J.R. y Ferreira, M.A.V. (2006): «Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica», en Nómadas: revista crítica de ciencias sociales y jurídicas 13. http://www.ucm.es/info/nomadas/13/ferreiracaama%f1o.html
- Corbett, J. (1997): «Independent, Proud and Special: Celebratin our Differences», en Barton, L. y Oliver, M. (eds): *Disability Studies, Past, Present and Future*, Leeds, The Disability Press.
- Ferreira, M.A.V. (2007): «Un nuevo concepto para la comprensión de la acción social: la transductividad creativa de las prácticas cotidianas", *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 1 (1), (2007); pp. 1-16. ISSN: 1887-3898. http://www.intersticios.es/article/view/611/542
- Ferreira, M.A.V. (2005): «La reflexividad social transductiva: la construcción práctico-cognitiva de lo social y la sociología", *Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas* 11

http://www.ucm.es/info/nomadas/11/mferreira.htm

Garfinkel, H. (1984): Studies in Ethnomethodology, Cambridge, Polity & Blackwell.

Hunt, P. (1966): «A critical condition», en Hunt (ed): *Stigma: The Experience of Disability*, Londres, Geoffry Chapman, pp. 145-159.

Rousseau, J. J. (1981): Discurso sobre el origen de la desigualdad entre los hombres, Madrid, Aguilar