

DISCAPACIDAD Y POLÍTICAS PÚBLICAS: LA EXPERIENCIA REAL DE LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Disability and Public Policies: real experience of young disabled persons in Spain

Amparo Cano, Susana Rodríguez (coords.)

[autores/as p.o. de firma: Amparo Cano, Eduardo Díaz, Miguel A. V. Ferreira Susana Rodríguez y Mario Toboso]

2015, Madrid La Catarata

Esta obra recoge los resultados obtenidos a nivel nacional en el proyecto de investigación *Quali-TYDES* (Qualitative Tracking with Young Disabled People in European States, <http://quali-tydes.univie.ac.at/>)¹, cuyo objetivo principal era la comparación en cuatro países europeos —Irlanda, Austria, España y República Checa— del impacto efectivo de las políticas públicas sobre discapacidad en la experiencia y las expectativas de jóvenes con discapacidad nacidos en la década de los años 80, para evaluar, con ello, la diferencia entre los diversos modelos de Estados de Bienestar a la hora de dar cobertura normativa al fenómeno de la discapacidad, en consonancia con las directivas europeas al respecto, y la capacidad de trasladar dichos marcos normativos a la experiencia real de las personas.

Para llevar a cabo dicha investigación, la metodología aplicada se basó, por una parte, en un análisis crítico de las políticas públicas sobre discapacidad de las últimas décadas y, por otro lado, en un estudio cualitativo de la experiencia de los jóvenes con discapacidad aplicando la técnica de las Historias de Vida.

Se nos advierte ya desde un inicio que, al menos en lo que concierne a España, la evolución de las políticas públicas sobre discapacidad no ha supuesto siempre una mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad que, de hecho, continúan encontrando enormes dificultades para alcanzar una plena participación social.

La obra comienza con un recorrido por las distintas modalidades que se han dado históricamente de la discapacidad como fenómeno social, desde los clásicos, orientados por la noción de prescindencia, pasando por la concepción propia del Medioevo, instalada en la creencia de la discapacidad como castigo divino y la práctica de la caridad, el modelo médico, que atribuye la naturaleza de la discapacidad exclusivamente a una deficien-

¹ El proyecto *Quali-TYDES* se enmarcó en la línea de investigación *European Research Projects in Social Sciences* (ECRP) de la *European Science Foundation* (ESF) y se llevó a cabo entre los años 2009 y 2012 (número de referencia: 2009-ECR-032). Cada equipo nacional obtuvo financiación para su desarrollo de la entidad correspondiente asociada a dicha línea de investigación de la ESF, que en el caso español correspondió al entonces *Ministerio de Ciencia e Innovación* (MICINN); el proyecto nacional español vinculado al proyecto europeo llevaba por título *Seguimiento cualitativo de jóvenes con discapacidad en Estados europeos: el caso español* (*Quali-TYDES-SP*, con número de referencia EUI-2010-04213), y su ejecución abarcó los años 2010 a 2014.

cia fisiológica, asimilándola, con ello, a la enfermedad, hasta llegar a las más recientes reivindicaciones del llamado modelo médico, que pone el énfasis en la condición contextual de la experiencia de la discapacidad, que sería la resultante de unos marcos de convivencia que no toman en consideración las específicas necesidades de las personas con discapacidad (entornos discapacitantes), y que reclama, como solución, un pleno reconocimiento de derechos. En España, este último modelo se ha plasmado en el movimiento por la Diversidad Funcional.

El análisis de la normativa toma como punto de partida la primera ley-marco promulgada en materia de discapacidad, la *Ley de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI, Ley 13/1982), hasta llegar a la actual *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*, pasando por la *Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad* (LIONDAU); la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*; la *Ley 49/2007* por la que se establecía el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y la *Ley 26/2011 de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Convención promulgada por Naciones Unidas* y que entró en vigor en España en mayo de 2008. En este recorrido, la atención se focaliza en tres aspectos: el ámbito laboral, la educación y la autonomía personal.

Si bien se constata una evolución que transita desde unas concepciones normativas orientadas por las directrices del modelo médico hacia el reconocimiento de derechos como principal preocupación, el avance no ha sido unívoco, pudiéndose citar la conocida como Ley de Dependencia (en realidad, Ley de promoción de la Autonomía Personal) como un claro ejemplo de retroceso en ese camino, que retoma criterios de carácter asistencialista y aplica medidas derivadas de prescripciones médicas.

Este recorrido se complementa, como se decía, con un estudio cualitativo aplicado a través de historias de vida. Para ello, se procedió a la selección de una muestra de entrevistados/as, todos/as ellos/as jóvenes nacidos en la década de los años 80, teniendo en cuenta diversas variables: algunas de carácter genérico como nivel de estudios, posición socio-económica y cultural de la familia de procedencia, tipo de hábitat o situación laboral, y otras específicamente vinculadas a la discapacidad, como el tipo de la misma o si se trata de una discapacidad congénita o bien adquirida; ésta última es de especial importancia pues marca diferencias decisivas en la experiencia y la percepción de las personas en lo que a su discapacidad se refiere.

El análisis de las entrevistas toma en consideración los tres ejes previamente estudiados en relación con las políticas públicas (empleo, educación y autonomía personal), así como el papel del entorno familiar y de los servicios médicos. Además, se trata de evaluar en qué medida la corporalidad conforma y define la experiencia de estas personas (el grado de “in-corporación”, en términos literales, de la experiencia subjetiva).

Tanto el análisis de la normativa política como el discurso recogido en las entrevistas parece apuntar a la confirmación de lo anticipado al inicio del texto: la evolución, notable, de las políticas públicas sobre discapacidad en estas últimas décadas no parece haber tenido un impacto efectivo en la transformación real de la experiencia de los jóvenes con discapacidad; se evidencia una brecha importante entre los marcos normativos y las vivencias de las personas.

Este análisis de la realidad actual de la discapacidad en España supone un complemento a la información estadística de la que se dispone, fundamentalmente, la aportada por las dos grandes encuestas nacionales sobre discapacidad realizadas por el INE (la *Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidades y Estados de Salud* —EDDES, 1999—, y la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* —EDAD, 2008—). Esos datos constatan la “estabilidad” en las condiciones de vida de las personas con discapacidad, su situación de marginación y exclusión social, pese a los cambios normativos. Los relatos recogidos en esta obra y su análisis ponen “vida” a esas cifras y suministran información sobre las posibles

causas que subyacen a ese “inmovilismo” y al mantenimiento de unas condiciones que suponen una menor oportunidad para la inclusión social y para una plena igualdad en su condición de ciudadanos/as.

Tal vez la solución, tal como se apunta en la obra, pase por una nueva concepción de las políticas públicas, una nueva “política del cuerpo” que permita reintegrar la experiencia de esas personas mediante un pleno reconocimiento, más allá de los cauces meramente normativos, de su singular constitución y de cuanto la misma requiere para lograr una plena inclusión a partir de la experiencia concreta.