

**LA TRILOGÍA DEL PROCESO DE LA DISCAPACIDAD: (III)
NO CALLAR
3ª ETAPA DE LA DISCAPACIDAD: MODELO SOCIAL
(MODELO MODERNO-CRÍTICO)¹**

***The disability process trilogy: (III) Do not shut up
3rd stage of disability: Social model (Modern-critical model)***

Amparo Cano Esteban

amparo_cano_esteban@hotmail.com

Universidad Complutense de Madrid

Resumen:

El presente trabajo forma parte de una trilogía de artículos en la que se analizan cada una de las tres etapas del que denominamos “proceso social de la discapacidad”², ahondando en el concepto que se tenía/tiene de la misma en cada época y en los términos con los que se designaban/designan a las personas que dicho concepto abarca. Veremos que dicha nominación justificaba, y sigue justificando, las prácticas de las que este colectivo es objeto, siempre acordes a la norma social imperante en cada momento en torno a la salud.

¹ El presente artículo forma parte del trabajo realizado durante el desarrollo del proyecto de investigación "Capacitismo" (ref. FFI2017-88787-R), financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación del Gobierno de España: <https://www.capacitismo.org/>.

² Este artículo desarrolla una etapa concreta del tratamiento social que se hace del colectivo de personas con discapacidad en un proceso que, si bien no es exactamente lineal, actualmente desemboca en las ideas que plasmaremos en este escrito. Se recomienda consultar los dos artículos previos de la trilogía que sirven de base, a la par que complementan, las ideas que van a desarrollarse en estas páginas: *La trilogía del proceso de la discapacidad (I): No ver (Modelo de la prescindencia)* y *La trilogía del proceso de la discapacidad (II): No oír (Modelo moderno-rehabilitador)* —Intersticios 15 (1): <https://www.intersticios.es/issue/view/1625>—.

Este tercer artículo de la trilogía se corresponde con el estudio de la tercera etapa de la discapacidad, el modelo social (modelo moderno-crítico). En esta etapa, las personas con discapacidad reclaman el control de su situación, alegando que son ellas quienes viven dicha realidad y por tanto deben ser ellas quienes decidan sobre la misma, y no otras personas (los supuestos expertos).

Como si de los «tres monos sabios»³ se tratara, catalogamos esta etapa como la de *no callar*⁴ porque es una etapa de lucha y cambio de la perspectiva médica predominante, a la que claramente se oponen. Dicha etapa convive en el tiempo con su predecesora, precisamente, la del modelo médico, que todavía constituye en la actualidad la perspectiva dominante, aunque conviviendo con la crítica surgida del modelo social. Más concretamente, podemos fechar su inicio en la segunda mitad del siglo XX y perdura hasta nuestros días.

Palabras clave: Discapacidad; Diversidad funcional; Modelo social (Modelo moderno-crítico).

Abstract:

This work is part of a trilogy of articles in which each of the three stages of what we call the “social process of disability” are analyzed, delving into the concept that one had / has of it in each age and in the terms used to designate / designate the people that this concept encompasses. We will see that this nomination is justified, and continues to justify, the practices of which this group is the object, always in accordance with the prevailing social norm at all times regarding health.

This third article of the trilogy corresponds to the study of the third stage of disability, the social model (modern-critical model). At this stage, people with disabilities claim control of their situation, claiming that they are the ones who experience this reality and therefore it should be they who decide about it, and not other people (the supposed experts).

As if it were the «three wise monkeys», we classify this stage as the one of not keeping quiet because it is a stage of struggle and change from the predominant medical perspective, which they clearly oppose. This stage coexists in time with its

³ La célebre figura de los monos que se tapan los ojos, los oídos y la boca, también conocida como los «tres monos místicos», está situada en un santuario de Tokio (Japón) que data de 1636. Los nombres de los simios en el idioma natal significan «no ver, no oír, no decir», respectivamente, sin especificar qué no ha de ser visto, oído o dicho aunque tradicionalmente se ha entendido que se refiere al Mal, pues la traducción se origina con el código moral chino, la filosofía que promulgaba el uso de las tres acciones en la atención cercana al mundo observable.

⁴ Aunque este tercer mono sabio signifique «no decir», se decide retomar el término aquí como «no callar», acorde a las ideas que desarrollaremos en las consecutivas páginas. A su vez, los artículos previos de la trilogía corresponden al «no ver» y «no oír» en nuestra alegoría.

predecessor, precisely that of the medical model, which still constitutes the dominant perspective today, although it coexists with the criticism arising from the social model. More specifically, we can date its beginning in the second half of the 20th century and it lasts to this day.

Keywords: Disability; Functional diversity; Social model (Modern-critical model).

1. INTRODUCCIÓN

Sir Isaac Newton⁵ (1642-1727) creía que la ciencia avanzaba de modo acumulativo, de manera que cada avance se construye sobre los que le han precedido. Pero el filósofo de la ciencia Thomas Kuhn⁶ (1922-1996), creía que esta concepción del desarrollo acumulativo de la ciencia era errónea y formuló una alternativa crítica. En 1962 publicó *La estructura de las revoluciones científicas*, que en un principio, al enmarcarse dentro del campo de la Filosofía, parecía estar destinado a ser marginado por la Sociología, ya que se centraba en las ciencias naturales, o ciencias «duras», específicamente, en la Física, y parecía tener escasa relación con las Ciencias Sociales. Sin embargo, una de las metas del autor en su obra era desafiar las suposiciones comunes acerca de cómo la ciencia avanza. Resultó que las tesis del libro demostraron ser de sumo interés para los estudios de una amplia serie de campos: Historia, Lingüística, Economía... Y para ninguno cobró tanta importancia como para los sociólogos.

«Kuhn admitió que la acumulación jugaba cierto papel en el avance de la ciencia, pero los principales cambios resultaban de las revoluciones. Kuhn ofreció una teoría de cómo se habían producido los principales cambios científicos. Creía que la ciencia estaba siempre dominada por un *paradigma* específico [...] La *ciencia normal* consiste en un período de acumulación de conocimientos en el que los científicos trabajan para extender el paradigma dominante. Este trabajo científico inevitablemente genera *anomalías*, o hallazgos, imposibles de explicar mediante el paradigma dominante. Si estas anomalías aumentan se produce una etapa de *crisis*, que puede desembocar en una revolución científica. El paradigma dominante se

⁵ Newton fue armado caballero en 1705 por la Reina Ana, como recompensa a los servicios prestados a Inglaterra. Básicamente, sin entrar en detalles, esos servicios podrían resumirse en las aportaciones científicas que hizo a lo largo de su vida, y que a día de hoy siguen siendo cruciales en múltiples campos de estudio.

⁶ Aunque fue físico e historiador, es mayormente conocido por su contribución al cambio de orientación de la Filosofía y la Sociología de la Ciencia en la década de los '60.

abandona y se reemplaza por otro nuevo que ocupa su lugar en el núcleo de la ciencia. Nace un nuevo paradigma dominante, y de nuevo se repite el ciclo [...]

En los períodos de revolución es cuando se producen los grandes cambios en la ciencia» (Ritzer, 1997:597).

Con todo esto, Kuhn lo que nos viene a decir es que en un determinado momento coexisten múltiples paradigmas (Pn), pero uno termina por desplazar a todos los demás, convirtiéndose en el paradigma hegemónico (Ph). Después de esto, se inicia una etapa de ciencia normal, de carácter acumulativo, regida por dicho Ph. Pero irán surgiendo «anomalías» que no puede explicar el Ph, por lo que aparecerán paradigmas emergentes (Pe), que tratarán de abordar las anomalías de otro modo. Puede suceder que un Pe desplace al Ph anterior. El período en el que el Pe va creciendo hasta desplazar al Ph es un periodo de *revolución* científica, al final del cual dicho Pe acaba convirtiéndose en el nuevo Ph, y otro período acumulativo de ciencia normal se inicia. Resumimos gráficamente este ciclo en la Figura 1.

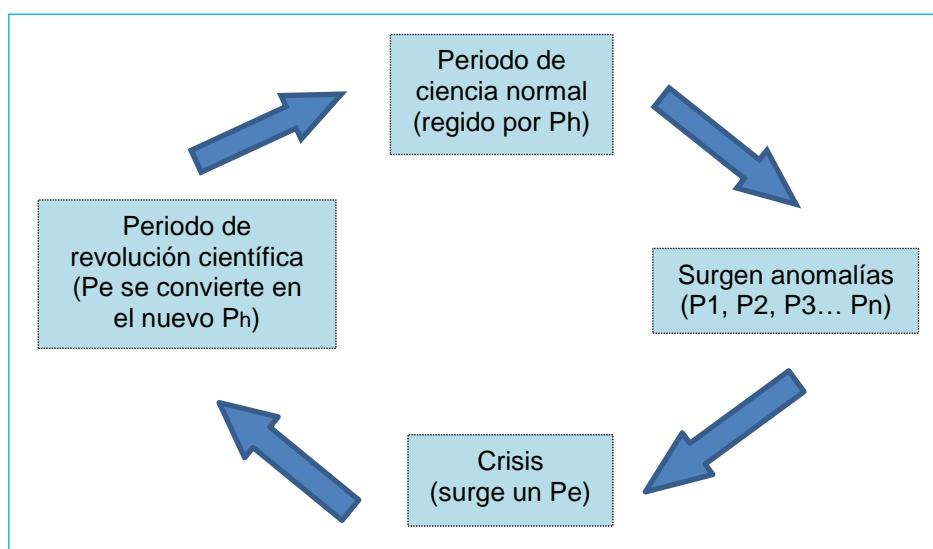


Figura 1. Ciclo del avance científico según la teoría de Kuhn. Fuente: elaboración propia.

Según Ritzer (1997:598), el paradigma sirve para (1) diferenciar una comunidad científica de otra; (2) distinguir entre etapas históricas diferentes en el desarrollo de una ciencia; y/o (3) distinguir entre grupos cognitivos *dentro* de una misma ciencia. Un paradigma⁷ es una matriz disciplinar, un conjunto de elementos ordenados, poseídos en común por quienes practican una disciplina (valores, normas...)

⁷ Kuhn explica de forma vaga el concepto de paradigma en su obra, pero Ritzer (1975:7) ofrece una definición de *paradigma* fiel al significado de la obra original del autor: “un paradigma es una imagen básica del objeto de una ciencia. Sirve para definir lo que debe

De manera más sintética, se trata del conjunto de principios que comparten los científicos que trabajan dentro de un determinado área: principios que definen cuál es su objeto y cuál es su método (Lamo de Espinosa, 1994). Esto supone la existencia de un conocimiento tácito, que es el conocimiento que se adquiere por el mero hecho de pertenecer a una comunidad científica; junto a él, y diferente, está la cultura disciplinar, que es el conjunto de pensamientos adquiridos por cada uno de los miembros de la comunidad científica en su proceso de socialización. Hablar una jerga específica implica saber discernir lo que pasa, saber cuál es la relación entre palabras y cosas. Para Kuhn, el dominio de una ciencia particular implica la adquisición de unos hábitos de pensamiento, que son el resultado del aprendizaje de su lenguaje particular (esto es una aculturación).

Es de crucial importancia la educación científica, porque permite aprender el *lenguaje científico*, la jerga específica; aprender a describir el mundo a través de ese lenguaje. La clave es cómo la comunidad científica *ve* el mundo, atendiendo, a partir de dicha visión, a unas cosas y no a otras. No es tanto el objeto, sino el sujeto, su papel activo, lo que define a una ciencia. En la época en la que aparece la obra de Kuhn, se produce el llamado *giro lingüístico*⁸: lo importante no es cómo son las cosas, sino cómo se nos dice que son, cómo se nos representan, y cómo las construimos y percibimos; las cosas *no son*, las construimos. El lenguaje es lo importante ahora: si antes podía concebirse como un velo, que ocultaba la realidad de las cosas, ahora es la verdad, es las cosas mismas. Garfinkel (1968), por ejemplo, orienta la etnometodología hacia el estudio de los modos a través de los cuales las personas construyen la realidad, considerando que *lo que pensamos* que es la realidad, es la realidad.

Durante siglos, la cuestión de la discapacidad ha estado dominada por el paradigma médico, cuyos expertos valoran la condición de las personas con discapacidad y les imponen la forma en la que deben vivirla y en la que deben vivir. Sin embargo, este modelo médico, que focaliza su atención sobre el individuo, considerando que es en él dónde reside el problema, ha tenido que aprender a convivir en las últimas décadas con el modelo social de la discapacidad, que centra su atención

estudiarse, las preguntas que es necesario responder, cómo deben responderse y qué reglas es preciso seguir para interpretar las respuestas obtenidas. El paradigma es la unidad más general de consenso dentro de una ciencia y sirve para diferenciar una comunidad científica (o *subcomunidad*) de otra. Subsume, define e interrelaciona los ejemplares, las *teorías* [cursivas añadidas], y los métodos e instrumentos disponibles”.

⁸ Cambio metodológico que afirma que el trabajo conceptual de la filosofía no puede lograrse sin un análisis previo del lenguaje. Aunque es un término que se formula en 1953, se popularizó especialmente a partir de 1967.

en la sociedad, entendiendo que es ésta la que *discapacita* a la persona. “Mientras que en las concepciones del modelo médico el cuerpo es reducido a un mero sustrato fisiológico, desde la óptica del modelo social el cuerpo desaparece de escena: la problemática de la discapacidad se sitúa en las estructuras sociales, en la materialidad de los entornos, en las construcciones de sentido, en las representaciones colectivas” (Ferreira, 2017:23).

El modelo médico⁹ de la discapacidad no puede explicar todo lo que les sucede a las personas con discapacidad. Vivimos actualmente en una etapa de crisis, de revolución científica, en el que emergen unas anomalías que el paradigma médico no puede explicar y que son, precisamente las que recoge el modelo moderno-crítico de la discapacidad. Las anomalías de los paradigmas hegemónicos (en este caso el modelo médico) no son, *per se*, un nuevo paradigma: los paradigmas nuevos surgen, precisamente, a partir de lo que son anomalías para los precedentes. Llamamos anomalía a un hecho que el paradigma no puede explicar. Por ejemplo, el paradigma médico no puede explicar la falta de derechos, la marginación, las barreras arquitectónicas... (aunque realmente para el modelo médico de la discapacidad, éstas no son anomalías, pues simplemente son hechos que, según su perspectiva, no tienen por qué ser explicados).

No se trata, desde el modelo social, de imponer la visión sociológica para el estudio de este campo, sino arrojar luz sobre uno de sus componentes (el social), ya que no se ha tenido suficientemente en cuenta¹⁰. Podría decirse que “la discapacidad es el producto de la interacción entre el sustrato fisiológico del individuo y las condiciones sociales del entorno en el que éste habita (y que pueden manifestarse en forma de barreras u obstáculos)” (Cano Esteban y Rodríguez Díaz, 2015: 16). La discapacidad solo adquiere sentido dentro de un contexto concreto (Ferreira, 2008):

⁹ Se recomienda leer el segundo artículo de esta trilogía: *La Trilogía del Proceso (II) – No Oír. 2ª etapa de la discapacidad: Modelo médico (Modelo moderno-rehabilitador)*.

¹⁰ Dentro de esta línea, se han planteado términos más propicios para referirnos a esta temática (basados en un lenguaje inclusivo). Hablamos de personas con «diversidad funcional» en lugar de hablar de «discapacidad» (que atendiendo a la composición de la palabra es «no tener capacidad», lo que evoca una idea de incapacidad en el sujeto: no es activo si no pasivo), o, mucho más anticuado aún, «minusvalía» (que literalmente significa «menos válido», con lo que se le otorga una posición inferior, de desventaja, al sujeto). Sin embargo, el término «diversidad funcional» refiere que todo el mundo puede realizar funciones aunque lo hagan de manera diferente (ej: una persona puede salir a comprar el pan, y da igual que lo haga andando o que vaya en silla de ruedas —ambas pueden realizar la misma función aunque sea de manera distinta—).

la miopía es típica en sociedades agrarias, pero es impensable en sociedades marítimas. No es la constitución del sujeto la que lo convierte en discapacitado, es el contexto el que lo discapacita.

Siguiendo con el ejemplo de la funcionalidad visual, el sentido de la vista ha adquirido la condición de sentido principal para las sociedades occidentales, son sociedades de la supremacía de la visión; y más aún, con el desarrollo de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TIC's), que nos permiten mostrar en tiempo real lo que hacemos o sea cual sea el lugar en el que estemos (ej: la popular moda de los *selfies* o de fotografiar la comida que vamos a probar). Y a pesar de haber llegado a este punto en las sociedades occidentales actuales, no siempre ha sido así: la obra de McLuhan estudia cómo, con la aparición del alfabeto, se pasa de una cultura oral a una cultura visual; que se intensifica más tarde con la invención de la imprenta y la alfabetización masiva en la escuela (Rodríguez Díaz, 2013). Se trata, claramente, de una construcción social; y sin embargo, la realidad sensorial no es una realidad universal: “En Occidente, se suele pensar en la percepción como en un acto físico y no cultural. Se piensa que existen cinco sentidos (vista, oído, tacto, olfato y gusto) y que estos proporcionan datos sobre el mundo. Pero esta noción es en sí misma cultural. Para otras culturas, hay más sentidos y, para otras, hay menos. Así, los budistas añaden la mente como sexto sentido y para los hausa de Nigeria solo hay dos: la vista y el resto” (Rodríguez Díaz, 2013: 81).

Precisamente, tratando de alejarnos de aquel modelo médico que queda un tanto obsoleto para la mentalidad multiteórica actual que se aleja de perspectivas que dan explicación a los fenómenos a través de una única línea de pensamiento, y que no explica cuestiones que considera que no son de su incumbencia pero que son importantes para el colectivo de personas con discapacidad en este caso, otro aspecto fundamental a tener en cuenta desde una óptica que asume que la discapacidad es, en gran medida, una construcción social es *el cuerpo* en sí mismo. Asistimos a un momento histórico de reapropiación del cuerpo por parte de las personas con discapacidad. “Para recuperar la condición íntegra del cuerpo como espacio fundamental de existencia de las personas con discapacidad, es necesario apelar a sus voces, sus experiencias, sus discursos, sentimientos y expectativas” (Ferreira, 2017:25). Es por esto que en nuestra analogía de los «tres monos sabios», determinamos el modelo social de la discapacidad como el de *no callar* porque es el momento de dar voz a las personas que viven esa situación y que retomen sus propias vidas, desligándose de supuestos expertos que tomen decisiones por ellos y ellas, cuando no es lo que necesitan. Desarrollaremos esta idea con más detenimiento en los siguientes epígrafes, pero para ello es necesario, previamente, contextualizar el momento histórico donde se gestará el Pe del modelo social de la

discapacidad que nos permita entender cómo, posteriormente, poco a poco desplazará el Ph médico.

2. Marco histórico: de la segunda mitad del siglo XX hasta nuestros días

Nos situamos en la segunda mitad del siglo XX. Al finalizar la II Guerra Mundial (1939-1945), el proceso de reconstrucción social conducirá a un nuevo modelo de organización que nada tendrá que ver con el anterior. Las dos superpotencias vencedoras, Estados Unidos y la Unión Soviética, rompen la alianza mantenida durante la guerra y se enemistan, conformando dos bloques: el Bloque Occidental (occidental-capitalista), liderado por Estados Unidos, y el Bloque del Este (oriental-comunista), liderado por la Unión Soviética. Se gesta el inicio de la Guerra Fría, que se prolongará hasta finales de los años 80. En 1961 el Bloque del Este construye el Muro de Berlín, que dividirá a la ciudad por varias décadas, siendo el ejemplo tangible más claro de la división política del nuevo orden mundial. El momento más tenso de la Guerra Fría, al año siguiente del levantamiento del muro de Berlín, se vivió cuando Estados Unidos tuvo conocimiento de la existencia de bases de misiles nucleares de alcance medio soviéticos en territorio cubano, lo que pudo haber dado lugar a una III Guerra Mundial.

Este comienzo de la década de los 60 es representativo de un período que estaría caracterizado por confrontaciones internacionales y las protestas de una ciudadanía cada vez más crítica con las acciones de sus gobernantes: movimientos de protesta contra la Guerra de Vietnam (1955-1975) en Estados Unidos; lo que se conoció como la Primavera de Praga (1968), en la por entonces Checoslovaquia, contra la invasión de tropas soviéticas; las protestas estudiantiles, especialmente en Francia, de Mayo del 68 contra el orden establecido... El clima de tensión social se traduce en una gran cantidad de asesinatos de líderes políticos: Martin Luther King, Malcolm X, los hermanos Kennedy... En América Latina, los movimientos sociales también adquieren cada vez más importancia. Mientras tanto, en Europa, se consolida la reconciliación franco-alemana, base para la construcción de la Unión Europea (UE) más adelante.

La carrera espacial que había comenzado liderando la Unión Soviética al poner al primer hombre en órbita alrededor de La Tierra (1961), culmina cuando Estados Unidos logra llevar al primer ser humano a la superficie lunar (1969). Desde ese momento, la hegemonía estadounidense comienza a hacerse patente. La década de los '70 supone una época de cambios políticos a nivel mundial. En Chile, Salvador Allende alcanza el poder político por medios democráticos, convirtiéndose así en el

primer presidente de ideología marxista elegido democráticamente en el mundo; mientras que en Europa, las dictaduras del sur (España, Portugal y Grecia) desaparecen y dan lugar a regímenes democráticos¹¹. Además, el auge de las drogas provoca graves daños sociales, especialmente la heroína, especialmente en España, cuyo consumo masivo provocará una “epidemia” que se agravaría en la década siguiente.

Mientras tanto, en Reino Unido, Margaret Thatcher se convierte en la primera mujer en ser Primera Ministra. Impulsó la desregularización del sector financiero, la flexibilización en el mercado laboral, la privatización de empresas públicas y la reducción del poder de los sindicatos a lo largo de los más de 20 años que estuvo en el cargo (1979-1990). En 1989 la URSS y el bloque soviético en general se encuentran más debilitados que nunca. El 9 de noviembre de ese año el Muro de Berlín es demolido por los propios berlineses, dando el golpe de gracia a la era de la hegemonía soviética, convirtiéndose la caída del muro en el símbolo de las revoluciones de 1989 que se dieron en los países de Europa del este.

En los años 90, Estados Unidos se sitúa en el tablero internacional como única superpotencia. En Europa, una gran cantidad de los países del este se encontraban en un doble proceso de transición: de dictadura a democracia, y de economía planificada a economía de mercado. Algunos de ellos, como Checoslovaquia, Yugoslavia y la propia URSS, se desintegraron, de manera violenta en algún caso incluso. Lo cual contrasta con la consolidación de la UE en 1991 cuando los doce Estados miembros de la Comunidad Económica Europea (CEE) firman el Tratado de Maastricht. Culturalmente, la década de 1990 se caracterizó por el auge del multiculturalismo y de los medios de comunicación, como internet, expansión que continúa hasta nuestros días.

No cabe duda de que el inicio del siglo XXI se caracteriza por la expansión de la digitalización y el control de la información a nivel global, gracias al desarrollo de las TIC's; con ella, también surge el movimiento antiglobalización, como crítica a dicho proceso. Se retoman a su vez en este inicio de siglo luchas que comenzaron en décadas que parecen ahora lejanas, como la toma de conciencia del fenómeno del cambio climático. Y surgen con más fuerza, si cabe, pensamientos como el movimiento feminista, el movimiento antirracista o la teoría *queer*. No es de extrañar, por tanto, que éste sea el caldo de cultivo donde surge el modelo social de la discapacidad, que empuja con ímpetu para hacerse un hueco en la nueva realidad social

¹¹ Es por esto por lo que todos esos movimientos sociales que comenzaron en la década anterior llegan con retraso a España.

de nuestros días, surgida a partir de las transformaciones políticas, sociales y económicas que se inician hacia finales de los 60 del siglo XX.

3. El comienzo de una era

Según Shapiro (1994:41), “el Movimiento de Vida independiente nació el día que Ed Roberts llegó al Campus de Berkeley”. Para saber quién es Ed Roberts y qué es el movimiento de vida independiente (MVI) vamos a relatar brevemente su historia, poniendo de manifiesto las vivencias a partir de las cuales surge¹².

Ed Roberts (1939-1995) nació en Estados Unidos y a los 14 años de edad contrajo polio, lo que le provocó una discapacidad catalogada como “severa”. A consecuencia de ello, en su entorno familiar y médico se asumió que Roberts no podría aspirar a determinados proyectos vitales, como casarse, asistir a la universidad u obtener un empleo. A pesar de estos pronósticos, y no sin superar numerosas barreras, Roberts logró terminar los estudios de secundaria y se preparó para el acceso a la universidad. En aquella época, en Estados Unidos, las personas con movilidad reducida solo podían aspirar a ingresar en cuatro universidades¹³ en todo el país. Sin embargo, Roberts decidió presentar su solicitud a una diferente, la Universidad de Berkeley (California), dado que era la que, en su opinión, le ofrecía las mejores posibilidades para desarrollar su proyecto académico de Ciencias Políticas. Derribando muchas barreras, arquitectónicas y mentales, Roberts fue admitido y se alojó en la enfermería de la universidad, ya que la residencia de estudiantes no podía soportar el peso del pulmón de acero que necesitaba. Al requerir ayuda para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD's), muchos compañeros se ofrecían para ello, pero en la mayoría de los casos recurría a la contratación de asistentes, servicio que cubría con fondos estatales. A raíz de su ingreso, la universidad comenzó a recibir solicitudes de otros estudiantes con movilidad reducida.

Durante este tiempo, entre otras cuestiones, Roberts se dedicó al estudio del movimiento feminista buscando similitudes entre la situación de las mujeres y la de las personas con discapacidad. Era claro que se daban analogías: las mujeres rechazaban que *la anatomía impusiera su destino* y habían puesto mucho énfasis en alcanzar el control de sus propios cuerpos. Roberts también advirtió que las per-

¹² Podemos encontrar la historia de Ed Roberts con más detalle en Palacios (2008).

¹³ Solo estas cuatro cumplían con los requisitos de accesibilidad, y ello se debía a que habían sido pensadas para los veteranos de guerra de la II Guerra Mundial.

sonas con discapacidad estaban cuestionando la *medicalización* de sus propias vidas, que suponía una manipulación externa de sus cuerpos, una pérdida de control sobre los mismos. Para cuando comenzó sus estudios de Doctorado (1967), ya había en la universidad doce estudiantes con discapacidad severa. Vivir en la enfermería era lo que más los estigmatizaba, ya que eran estudiantes de día y enfermos de noche; siendo precisamente el rol de personas enfermas el que querían erradicar del pensamiento social; así que comenzó a buscar soluciones para que los estudiantes con discapacidad pudieran vivir en igualdad de condiciones que los estudiantes sin discapacidad. “Ello significaba entre otras cuestiones tener la oportunidad de poder tomar sus propias decisiones respecto de dónde, con quién y cómo vivir. Y, en este sentido, ellos recalcan que no querían pasar el resto de sus vidas viviendo juntos como compañeros en una especie de residencia fraternal de personas con discapacidad” (Palacios, 2008:111).

Por otro lado, Jean Wirth, la consejera que había tenido Roberts durante sus años de instituto, había comenzado un programa para disminuir el abandono escolar de personas negras¹⁴, y pidió a Roberts que colaborara para hacerlo extensible a otros colectivos, como el de personas con discapacidad. Su primera medida fue decretar que dichos programas antideserción para estudiantes con discapacidad fueran llevados por personas con discapacidad, siempre que fuera posible. La idea era que las propias personas con discapacidad eran quienes mejor conocían las necesidades de las personas con discapacidad, y no los médicos o los enfermeros. Es así como comienza a germinar el MVI¹⁵. En 1973 se aprobó en Estados Unidos la primera ley de derechos civiles para personas con discapacidad¹⁶.

¹⁴ Tradicionalmente se pensaba que el abandono escolar era un problema meramente académico, pero Wirth comprendió que en el caso de estudiantes que pertenecían a minorías, eran los problemas de la vida diaria los que generaban el fracaso escolar.

¹⁵ A raíz de esto se comienzan a desarrollar otras experiencias que van en la misma línea, como el Centro de Vida Independiente que en 1972 los líderes del Programa de Estudiantes con Discapacidad Física de la Universidad de Berkeley impulsaron para que personas con discapacidad (no necesariamente estudiantes) pudieran vivir independientemente en sus comunidades.

¹⁶ En su Sección 504, la ley indicaba que “es ilegal que cualquier organismo federal, universidad pública, contratista federal o cualquier otra institución o actividad que reciba fondos públicos discrimine a cualquier persona solo en razón de su discapacidad”. Se aprobó sin ni siquiera ser debatida, sin más; se la consideró un tópico para un grupo *simpático* (Shapiro, 1994). “Sin embargo, al momento de aplicar la ley, los gobiernos locales y federales fueron reticentes a implementar la Sección 504. Básicamente lo que sucedió fue que se advirtió que muchas de las adopciones de medidas antidiscriminatorias a favor de personas con discapacidad —a diferencia de lo que pudo haber sucedido por ejemplo

El nacimiento del MVI representó un cambio significativo en la percepción de las personas con discapacidad en los Estados Unidos, y sirvió de guía para muchos otros países; en especial, tuvo grandes repercusiones en el Reino Unido. Un grupo de activistas y académicos con discapacidad (mayormente sociólogos y psicólogos) se movilizaron para cambiar la opinión que se tenía de ellas, categorizadas tradicionalmente como un grupo vulnerable y necesitado de protección; se reivindicaron como plenamente capaces para definir sus propias necesidades y servicios prioritarios. En 1976, la Unión de Personas con Discapacidad Físicas contra la Segregación (UPIAS, por sus siglas en inglés) propuso un conjunto de ideas a las que denominó “Principios Fundamentales de la Discapacidad”. Más tarde, el activista y académico Mike Oliver presentó estas ideas como el *modelo social de la discapacidad*.

«Destaca Colin Barnes que este modelo no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales, que encuentran las personas a las que otros consideran con algún tipo de diversidad funcional. Estas barreras incluyen inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, sistemas de beneficencia inadecuados para las personas con discapacidad, servicios de apoyo social y sanitarios discriminatorios, transporte, viviendas y edificios públicos y de entretenimiento inaccesibles y la devaluación de las personas etiquetadas como *discapacitadas* por la imagen y su representación negativa en los medios de comunicación —películas, televisión y periódicos—. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad son *discapacitadas* como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural» (Palacios, 2008:121).

Barnes indica que hay evidencias a través de la historia de la existencia de personas con deficiencias¹⁷ en momentos anteriores, que hoy en día son catalogadas como discapacitadas y en su momento no eran considerados como tales. Siempre han existido, en todas las sociedades del mundo; y las respuestas que éstas dan a

con las adoptadas a favor de las personas negras o las mujeres— podrían requerir grandes inversiones de dinero” (Palacios, 2008:116). Así comenzó una gran movilización de las personas con discapacidad, lo que también atrajo a innumerables medios de comunicación. El grupo ADAPT (acrónimo que significa “adaptar”) llegó incluso a tomar un edificio y emprender otras acciones similares, lo que de algún modo modificó la imagen paternalista que se tenía hasta el momento de las personas con discapacidad.

¹⁷ Hay que diferenciar entre los términos provenientes del inglés *impairment/disability*, deficiencia/discapacidad (aunque el primero también puede traducirse como “impedimento”, cuya imagen se proyecta con este estigma en el imaginario social). Más adelante, en la Tabla 2, abordaremos con más detalle las connotaciones de estos términos.

la deficiencia y a la discapacidad son histórica, cultural y geográficamente variables. Por ejemplo, en relación con esto, Mike Oliver (1990) explica que la discapacidad no aparece con el capitalismo, solo que adopta una forma diferente en el contexto de las relaciones sociales propias de dicho sistema económico: el capitalismo industrial excluyó a las personas con discapacidad de la posibilidad de participar en su sistema productivo, al no permitirles el acceso al mercado laboral y, debido a ello, limita su capacidad de consumo.

Puesto que geográficamente este modelo social surge en dos puntos muy concretos del planeta (Reino Unido y Estados Unidos), la Tabla 1 sintetiza una comparación entre ambos.

	REINO UNIDO (la discapacidad como barrera social)	ESTADOS UNIDOS (la discapacidad como minoría política)
Significado	La discapacidad es una construcción social. Las personas con impedimentos son oprimidos / la sociedad los discapacita. Las principales discapacidades son la discriminación, el ostracismo social, la dependencia económica, la alta tasa de desempleo, los edificios inaccesibles y la institucionalización.	Las personas con discapacidad constituyen una minoría social como las personas de color, quienes son devaluados, estigmatizados, desacreditados y no se les tiene en cuenta. Las personas con discapacidad constituyen un grupo minoritario a quienes se les han negado los derechos civiles, acceso igualitario y protección.
Implicación moral	La sociedad ha fallado a las personas con discapacidad y los ha oprimido mediante barreras que impiden su acceso, integración e inclusión en todas las esferas de la vida, trabajo, educación y ocio.	La sociedad ha devaluado y marginado a las personas con discapacidad hasta conferirles en minoría. Las personas con discapacidad solo habitan la periferia social.
Ejemplo	“Nada sobre nosotros sin nosotros”; “Derechos civiles, no caridad”.	“Nada sobre nosotros sin nosotros”; “Personas con discapacidad y orgullo”.
Origen	Después de la II Guerra Mundial: UPIAS e intelectuales como Mike Oliver y Colin Barnes.	A principios del siglo XX. El movimiento desaparece hasta 1975, que se reaviva con protestas para la implantación de leyes.
Objetivos de intervención	Cambio en el sistema político, económico, educacional y social. Aumento de accesibilidad de lugares y servicios. Promoción de un sentido positivo de la discapacidad.	

Beneficios del modelo	Promueve la propia integración de las personas con discapacidad. Se centra en las desventajas de las personas con discapacidad. Sentido de pertenencia e implicación de la comunidad de las personas con discapacidad. Orgullo de la discapacidad. Clara distinción entre barrera social (la cual puede ser eliminada) e impedimento (que no puede eliminarse).	Promueve la propia integración de las personas con discapacidad. Se centra en las desventajas de las personas con discapacidad. Sentido de pertenencia e implicación de la comunidad de las personas con discapacidad. Orgullo de la discapacidad. Conexión con políticas de raza.
Efectos negativos	Sentimiento de impotencia ante la disparidad de la situación política y económica. Necesidad de fuertes habilidades de autodefensa. Falta de conocimiento del efecto de los impedimentos en la vida cotidiana.	Sentimiento de impotencia ante la disparidad de la situación política y económica. Necesidad de fuertes habilidades de autodefensa. Elimina el concepto de impedimento y discapacidad.

Tabla 1. Comparación del modelo social británico y estadounidense. Fuente: Pérez Dalmeda y Chhabra (2019:14); y elaboración propia.

En este punto, hay que hacer una mención detenida a las mujeres con discapacidad, ya que el movimiento, hasta los años '90 invisibilizó su experiencia y no tuvo una perspectiva de género crítica. Ser mujer con discapacidad implica múltiples discriminaciones; barrera sobre barrera, se dificulta aún más el ejercicio de derechos y la plena participación social y la consecución de autonomía¹⁸. “Los estudios feministas de la discapacidad surgieron en los años 90 en el ámbito anglosajón. La crítica feminista de la discapacidad no se distingue porque su objeto de análisis sean las mujeres con discapacidades, sino porque estudian la discapacidad desde un paradigma teórico propio de los estudios de género, con una perspectiva crítica del sistema de género y de opresión. De este modo, la crítica feminista de la discapacidad fundamenta sus análisis en las propuestas de los estudios feministas, atendiendo a las estructuras de dominación y discriminación que conforman el orden social” (Gómez Bernal, 2016:47).

En el análisis sociológico de la discapacidad, tradicionalmente se ha hablado de *opresión*¹⁹ (Abberley en Barton, 2008); lo que “significa asumir que [las personas

¹⁸ William John Hannah y Betsy Rogovsky dedican el capítulo “Mujeres con discapacidad: la suma de dos obstáculos” en la obra de compilación de Barton *Superar las barreras de la discapacidad* (2008) precisamente a este tema.

¹⁹ Aunque en la actualidad, al encontrarnos ante un nuevo cambio de paradigma, se vira hacia el término *exclusión social*, que hace referencia a las nuevas formas de estratificación

con discapacidad] constituyen un grupo en el cual sus miembros, por el simple hecho de portar una discapacidad, se encuentran en una posición de inferioridad respecto a las personas sin discapacidad” (Ferrante, 2009:60). Hay que tener especial cuidado a la hora de especificar las diferencias y semejanzas que se dan entre la discapacidad y otras formas de opresión social. También se debe asumir que se ha de incorporar la deficiencia en el marco analítico a la hora de desarrollar una teoría social de la discapacidad, pues la misma constituye el sustrato material sobre el que se construye la definición de discapacidad. Ésta no puede ser entendida meramente como “diferencia”, que lo es, sino que se necesita ir más allá y realizar un análisis profundo que extraiga las conexiones entre ese sustrato material y las estructuras sociales opresoras que se constituyen en torno al fenómeno de la discapacidad. “En definitiva, lo que se plantea es la deconstrucción sistemática del concepto «discapacidad»; una deconstrucción de cuyos resultados se pueda derivar una nueva consideración del fenómeno a la luz del entramado socio-histórico-cultural que sirve de arquitectura a su definición y al establecimiento de las estructuras y dinámicas que lo configuran como una forma de opresión” (Ferreira, 2008).

3.1. El caso de España

En lo que se refiere al MVI en España, no será hasta el año 2001 que surja un movimiento social organizado de las personas con discapacidad al margen de los movimientos asociativos tradicionales. Planella, Moyano y Pié (2012) apuntan que este retraso se debe al largo período de Dictadura Franquista, durante el cual se dio un sometimiento absoluto de las personas con discapacidad. Aunque la muerte del dictador fascista en 1975 termina con este período, tras él se inicia otro de incertidumbre y cambios políticos, durante el que se anteponen otras cuestiones a nivel social, antes que la situación de las personas con discapacidad. En consecuencia, mientras que el movimiento en otras partes del mundo entraba casi en la adolescencia, en España no había ni nacido.

A finales de los 70 y principios de los 80 comienzan a surgir, incipientemente, organismos orientados hacia el tratamiento de la discapacidad. Se crearon así el Real Patronato sobre Discapacidad²⁰ y el Consejo Nacional de Representantes de Deficientes (aunque dicho organismo nunca llegó a registrarse oficialmente). Dichos

social que no se habían dado anteriormente, caracterizadas por una dualidad entre “incluidos y excluidos” (Díaz Velázquez, 2011).

²⁰ Conocido anteriormente como Real Patronato de Educación y Atención al Deficiente y luego como Real Patronato de Atención a Personas con Minusvalía.

organismos son los antecesores del Comité Español de Representación de Minusválidos²¹ (CERMI), creado en 1997, cuya representación es mayoritaria, agrupando en ese momento a unas 3.000 asociaciones del sector. Actualmente, engloba más de 8.000 asociaciones orientadas hacia la lucha por los derechos de 3.8 millones de personas con discapacidad.

«El movimiento social relacionado con la discapacidad en España es, además, un movimiento de base familiar en la mayoría de los casos, surgido como respuesta a las necesidades no cubiertas de atención y que como consecuencia de ello, ha ido asumiendo responsabilidad directa en la planificación y gestión de programas y servicios de apoyo. Se podría decir, por tanto, que el movimiento asociativo de la discapacidad en España, surge y se fortalece principalmente en un contexto (años 60,70 y 80) en el que domina en el modelo médico-rehabilitador en la atención a personas con discapacidad; su perfil característico es el de asociaciones que gestionan y proveen servicios y están agrupadas en torno a un mismo diagnóstico o tipo de discapacidad catalogada. El avance hacia las nuevas perspectivas del modelo social, ha facilitado el surgimiento de nuevas iniciativas asociativas que ya no se agrupan tanto en torno a un diagnóstico médico o un tipo de discapacidad, sino más bien alrededor de un tipo concreto de necesidad, reivindicación, o rechazo de discriminación» (Gómez Bernal, 2016:48-49).

El Estado ha pretendido dejar atrás el carácter paternalista y asistencialista de su política orientada hacia este colectivo; a la vez que comienzan a cobrar fuerza las organizaciones e iniciativas de autorrepresentación, cuyo control lo van a asumir las propias personas con discapacidad, y no sus familias. Un ejemplo de este nuevo tipo de iniciativas es la creación en 2001 del Foro de Vida Independiente (FVI)²². En 2007 comenzó la Red de Marchas para la Visibilidad, que sigue actualmente vigente. Pero sin duda, uno de sus actos más reivindicativos fue, en 2006, el encierro en la sede del IMSERSO²³, cuya finalidad era la de ser recibidos por el Pre-

²¹ Actualmente se designa como Comité Español de Representantes de *Personas con Discapacidad* (término adoptado en 2003, aunque mantuvo sus siglas). Las seis entidades fundadoras fueron la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física (COCEMFE); Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS, actualmente, Plena Inclusión España); la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE); la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS); la Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE); y la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). El CERMI ha generado nuevas organizaciones territoriales a nivel autonómico.

²² Posteriormente, Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID), concepto que pretende aunar *dignidad y libertad*.

²³ Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

sidente del Gobierno para explicar de primera mano sus peticiones ante la inminente aprobación de la (mal llamada comúnmente) Ley de Dependencia²⁴. Planella, Moyano y Pié (2012) aseguran que, tras lograr mantener una reunión con el Ministro de Trabajo de la época, se pactaron una serie de compromisos que posteriormente se incumplieron en su totalidad.

Algunas leyes están pensadas para proteger a los colectivos más vulnerables frente a la desventaja social que sufren. Sin embargo, y por desgracia, en muchos casos dichas leyes quedan en mero papel mojado; y el caso de las legislaciones sobre personas con discapacidad no es una excepción. Los Derechos Humanos de la población con discapacidad deberían garantizar el acceso al ejercicio pleno de sus derechos civiles y a la igualdad de oportunidades en una sociedad en la que puedan desarrollar libremente y con dignidad sus propios planes y proyectos de vida. Dicho de otra forma, las personas con discapacidad, en el ámbito de los Derechos Humanos, son representadas como titulares plenos de derechos. Ahora bien, sabemos, según lo indicado previamente, que ésa no es la realidad efectiva; por lo que habría que redefinir los derechos nominales, dotarlos de contenido material, hacerlos vinculantes, visibles, y establecer mecanismos de regulación y protección que garanticen su efectiva aplicación. Es decir, “debe producirse el tránsito de *ciudadanos invisibles*, debido a las enormes barreras a las que se enfrentan continuamente, a *ciudadanos iguales y participativos*, por su integración en la vida de la comunidad” (Victoria, 2013: 819).

En 2013 se publica en España la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad. En su Artículo 2 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”. Es una definición alejada de los planteamientos médicos e individuales tradicionalmente aplicados; aludiendo así a una nueva manera de mirar el fenómeno, abordándolo desde una perspectiva sociológica (Ortega Camarero, 2018). Sin embargo, en España no parece existir una Sociología de la Discapacidad como ámbito de conocimiento reconocido (Ferreira, 2008), lo cual resulta contradictorio teniendo en cuenta el poder de influencia del movimiento representativo de la discapacidad, como se acaba de comprobar.

²⁴ El título completo es *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y a las Personas en Situación de Dependencia*; e indicamos que es mal llamada “Ley de Dependencia” (tomando la primera y la última palabra), porque lo que promueve esta ley en realidad es la *autonomía personal*, y sin embargo nos referimos a ella como todo lo contrario.

Esto contrasta fuertemente con el caso de Reino Unido, mencionado previamente. Allí, intelectuales como Barton, en su libro *Discapacidad y Sociedad* (1998), teorizan no solo en lo que se refiere a la función del sociólogo como investigador de la realidad de la discapacidad, sino que, yendo más allá, Barton afirma que el sociólogo debe aportar una «visión emancipadora» para este colectivo. En su obra, compila el trabajo de diversos autores, como el ya citado Mike Oliver, que critica lo que él considera una «relación preocupante» entre la Sociología y la teoría de la discapacidad, dado que la primera se ha olvidado de la segunda porque se ha entendido como un tema médico y un problema individual (Oliver en Barton, 1998). La Universidad de Leeds cuenta desde hace décadas con un centro interdisciplinar especializado en el estudio de la discapacidad, el Centre for Disability Studies (CDS), en el que trabajan conjuntamente psiquiatras, historiadores, biólogos y sociólogos, entre otros profesionales. Mientras tanto, en nuestro país, cabría señalar la existencia del Instituto para la Integración en la Comunidad, de la Universidad de Salamanca, aunque su investigación se orienta más bien a los aspectos psicológicos de la discapacidad, con una clara orientación clínica, y no van tanto en línea sociológica como los del CDS. “Desgraciadamente, ninguna iniciativa institucional ha emprendido la tarea de aplicar una adecuada comprensión sociológica del fenómeno de la discapacidad [...] El hecho social incuestionable es que vivimos en una sociedad en la que las personas con discapacidad están en desventaja: son discriminadas y hasta despreciadas” (Ferreira, 2008:148-149).

Por ejemplo, el portal de YouTube, con un número de 1.500 millones de visitantes al día, no tuvo reparos en colgar hace unos años un vídeo vejatorio en el que un grupo de jóvenes sometían a una persona con discapacidad psíquica a diversas prácticas denigrantes. Y es que la imagen de la discapacidad en los medios españoles ha variado mucho a lo largo de estas últimas décadas, pero de alguna manera siempre se asocia un estigma negativo a dichas personas. Y así lo reflejaba ya el estudio *La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*, allá por 1986 (Del Río). La investigación, además de mostrar el papel desempeñado por los medios en la construcción y difusión de dicha imagen, proponía las tareas que se debería llevar a cabo para concebir la discapacidad de manera más integradora. Cierto es que los términos han cambiado, transformando a los *minusválidos* en *personas con discapacidad*, pero “en el caso español se adoptó una nueva expresión sin cambiar el fondo conceptual que la sustentaba y se mantuvo el modelo médico” (Solves, 2013:54). Para que nos hagamos una idea de la lentitud con la que se produjeron estos cambios conceptuales y no solo terminológicos, no será hasta 2004 cuando los periodistas, reunidos en el I Encuentro sobre Periodismo y Discapacidad, expresen su voluntad de contribuir desde los medios de comunicación “a luchar contra los estereotipos que impiden a las personas con

discapacidad participar e integrarse en nuestra sociedad como ciudadanos en igualdad de condiciones”. A pesar de ello, seguimos encontrando la instrumentalización de las personas con discapacidad en programas de televisión tipo *talk shows*, que involucran el sentido del concepto de personas con discapacidad hasta incluso el modelo clásico²⁵. Moscoso (2011:89) sentencia “*Crónicas Marcianas* no es sino la versión televisiva y postmoderna del Freak Show”.

El Informe Olivenza, publicado en el año 2017 (Jiménez y Huete), avalado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad, analiza fuentes oficiales mediante las que concluye que en España viven actualmente 2.972.901 personas con discapacidad administrativa 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. Y en cuanto a la edad, el mayor porcentaje se sitúa entre los 45 y los 64 años. Aún nos queda mucho que cambiar en España, a muchos niveles, para que todas y cada una de estas personas puedan disfrutar plenamente de sus derechos y sean completamente integradas en la sociedad, sin distinciones, sin barreras, sin obstáculos.

4. Discapacidad: conceptos y modelos

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). La Tabla 2 muestra las diferencias entre dichos conceptos. En un intento por superar la visión reduccionista y biológicodeterminista que habían dado, la OMS elaboró en 2001 una nueva clasificación (la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud; CIF) que apunta factores sociales como posibles causas de la discapacidad. Sin embargo, vamos a detenernos un momento en este punto.

La CIF organiza la información en dos partes: una versa sobre funcionamiento y discapacidad, y otra sobre factores contextuales; cada una de las cuales consta a su vez de dos componentes. En la primera parte (la que se refiere al funcionamiento y discapacidad) habla del componente cuerpo (que se subdivide a su vez en una parte para las funciones de los sistemas corporales y otra para las estructuras del cuerpo) y del componente actividades y participación (del que indica que “cubre el rango completo de dominios que indican aspectos relacionados con el funcionamiento tanto desde una perspectiva individual como social”). La segunda

²⁵ Se recomienda leer el primer artículo de esta trilogía: *La Trilogía del Proceso (I) – No Ver. 1ª etapa de la discapacidad: Modelo clásico (Modelo de la prescindencia)*.

parte (la que versa sobre los factores contextuales), que es la que nos interesa aquí, se subdivide a su vez en factores personales (que se indica que no son clasificados en la CIF por la gran variabilidad social y cultural asociada a ellos) y factores ambientales. Sobre ellos dicen que “ejercen un efecto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizados partiendo del contexto/entorno más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno general”. A lo largo de la CIF, no se hacen muchas más alusiones a los factores ambientales, incluidos meramente a partir de esta mención como posibles causas de la discapacidad (ver Tabla 2, página siguiente).

La CIF pone empeño en avanzar respecto a la CIDDM anterior, incluyendo alternativas al modelo médico tomadas del modelo social. Sin embargo, estos intentos resultan insuficientes, dado que se dedican apenas unas breves líneas a su ilustración. Díaz Velázquez (2011:158) señala que “esta definición [de la discapacidad], denominada «bio-psico-social», supone una superación de un modelo médico, aún sin salirse muy claramente de los parámetros de análisis de un paradigma rehabilitador que considera la discapacidad como problema *individual* para la que hay que desarrollar fundamentalmente soluciones *individuales* de adaptación de la persona al entorno”. Podría decirse que este modelo biopsicosocial está a caballo entre el modelo médico de la discapacidad y el modelo social que estamos considerando a lo largo de estas páginas.

«Este modelo se basa en la interacción de una persona con discapacidad y su medio ambiente. El funcionamiento de un sujeto es una interacción compleja entre su estado o condición de salud (física y mental y los factores ambientales). Éstos últimos interactúan con la persona e influyen en el nivel y la extensión de su funcionamiento. Este modelo ubica la discapacidad como un problema dentro de la sociedad y no como una característica de la persona. En éste se requiere integrar los modelos físico, psicológico y social con una visión universal de la discapacidad; clasificar y medir la discapacidad, y utilizar un lenguaje universal, neutro y positivo al momento de definir y clasificar la discapacidad» (Padilla-Muñoz, 2010:407).

Queda claro, pues, que el modelo médico sigue imperando a fecha actual en la definición de la discapacidad; y hemos visto cómo el modelo social se contrapone para facilitar una explicación alternativa sobre la cuestión. Si volvemos a considerar los planteamientos de Kuhn, el modelo médico sería aquí el paradigma hegemónico, y el modelo social el nuevo paradigma emergente; pero no podemos olvidarnos del resto de «anomalías» que surgen alrededor del paradigma hegemónico ya las que tampoco puede dar respuesta el modelo social. Dicho de otra forma, no podemos olvidar el resto de modelos o paradigmas emergentes que intentan explicar la discapacidad desde una perspectiva que no sea la puramente médica. El modelo biopsicosocial es un ejemplo de ello, pero no el único; aunque bien es cierto

que las alternativas existentes, al igual que sucede con el modelo biopsicosocial, toman en consideración características de uno y/u otro bando (médico y social), por eso no emergen con la suficiente fuerza como para convertirse en modelos con personalidad propia, ya que si se remiten a los anteriores.

	DEFICIENCIA <i>(impairment)</i>	DISCAPACIDAD <i>(disability)</i>	MINUSVALÍA <i>(handicap²⁵)</i>
Definición	<i>Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones.</i>	<i>Restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia.</i>	<i>Situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del género, factores sociales y/o culturales).</i>
Aclaraciones	—	Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona. No poder andar es una deficiencia, no poder entrar a un sitio porque hay escaleras en lugar de una rampa, es una discapacidad.	El término es también una clasificación de “las circunstancias en las que es probable que se encuentren las personas discapacitadas”. La minusvalía describe la situación social y económica de las personas deficientes o discapacitadas, desventajosa en comparación con otras personas. Esta situación de desventaja surge de la interacción de las personas con entornos y culturas específicos.

Tabla 2. Definición de los conceptos “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía” en la CIDDM. Fuente: Padilla-Muñoz, 2010:399; y elaboración propia.

²⁶ Es curioso como este anglicismo, se inscribe en la lengua española como “desventaja o circunstancia desfavorable” (en general, sin hacer alusión exclusiva a la discapacidad, quedándose así en el imaginario social dicha connotación negativa del término). Sin em-

Entre tales alternativas, podemos señalar el modelo de las minorías colonizadas (o político-activista) es semejante al modelo social, no obstante incorpora las luchas por los derechos de las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, se considera a la persona con discapacidad miembro de un grupo minoritario, y por ello sistemáticamente discriminada: “La posición del discapacitado dependería de la población y del abandono social y político en el que se encuentra, y el problema estaría básicamente en la incapacidad de la sociedad para responder a las necesidades de las personas con discapacidad” (Padilla-Muñoz, 2010:406). También considera el modelo médico como el predominante, por asumir que la persona con discapacidad es incapaz de definirse, regularse y determinarse a sí misma.

Otro modelo, el cultural, también alude a la concepción de la discapacidad como identidad social minoritaria, asumiendo que el impedimento (deficiencia, insuficiencia) y la discapacidad son categorías que construyen la cultura y se nutren de la misma (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019).

El modelo de los derechos humanos va un paso más allá y entiende la discapacidad como “un derecho humano que no requiere determinadas condiciones de salud o un estado corporal” (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019:16), considerando que el modelo social no aportaba principios morales, ya que solo establecía las bases para reformas políticas.

Por otra parte, el modelo universal de la discapacidad, planteado por Irving Kenneth Zola, establece que se debe ir desde una lucha para superar la discriminación de las minorías colonizadas hasta un planteamiento en el que la discapacidad sea asumida como un fenómeno universal y respecto al cual todos estamos en posición de riesgo. Este modelo expresa que la incapacidad es relativa y requiere ser contextualizada en un ambiente determinado; por eso “el paso de una capacidad a la discapacidad estaría determinado por el contexto sociopolítico y cultural, en el cual se mueve un individuo con ciertas características psicológicas, físicas y sociales.” (Padilla-Muñoz, 2010:407). Este modelo sugiere valorar y aceptar las diferencias como una forma de estar en el mundo, pues todos estamos en riesgo y es la sociedad la que debe responder. Precisamente, las intervenciones, más que a personas individuales, estarían dirigidas a la población en general.

En esta misma línea (según la cual la discapacidad proviene de un desajuste entre la persona y su medio, porque la discapacidad es relacional y relativa), el modelo

bargo, en deportes, adquiere una connotación más de justicia, dado que es una “competición en la que se imponen desventajas a los mejores participantes para igualar las posibilidades de todos”.

escandinavo o relacional se opone al MVI, ya que resalta la influencia positiva de los servicios sociales y de los profesionales en las vidas de las personas con discapacidad (Shakespeare, 2004).

Sin embargo, entre todos estos modelos, que de alguna manera derivan del modelo social, hay uno que en los últimos años resuena con más fuerza: el modelo de la diversidad funcional²⁷. El MVI en Estados Unidos se expandió por Europa; ya hemos visto como en España en 2001 se crea el FVI como comunidad virtual. Sirve además de plataforma para debatir y difundir la filosofía del MVI (Palacios y Romañach, 2006), dando lugar al desarrollo del modelo de la diversidad funcional. Este modelo concibe la discapacidad como parte de la diversidad humana, entendiendo por diversidad una fuente de riqueza y propone desterrar el concepto «capacidad» (Palacios y Romañach, 2008). “La cuestión no es, entonces, la carencia de capacidades, sino el no reconocimiento y aceptación de ciertos modos particulares, diversos, de desenvolvimiento. En un mundo en el que hemos aprendido a convivir con todo tipo de diversidades (de creencia, de etnia, de cultura, de nacionalidad, de preferencias estéticas, de ideología, de orientaciones sexuales...), hay una particularidad, a la que no hemos querido integrar. La diversidad funcional constituye una más entre las muchas manifestaciones de las infinitas heterogeneidades que caracterizan a la existencia humana” (Ferreira, 2010:58-59).

Palacios y Romañach (2006, 2008) proponen un análisis semántico de la palabra «dignidad», presente en varios textos, sobre todo de tipo jurídico y bioético principalmente, y concluyen que ésta se articula en dos vertientes: “la primera está relacionada con la igualdad del valor de las vidas de todas las personas y la segunda con la igualdad de derechos de todos los seres humanos” (Palacios y Romañach, 2008:45). Para alcanzar estos dos tipos de dignidad, el modelo de la diversidad funcional propone, al igual que el modelo de los derechos humanos, la difusión e implantación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, promulgada el 13 de diciembre de 2006, cuyo propósito fue “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 a su dignidad inherente”²⁸.

²⁷ Elabora su discurso en contra de la *medicalización de la discapacidad*, “entendida como el discurso científico que clasifica ciertas constituciones físico-psíquicas bajo el signo de la patología o la enfermedad”, que aprecia el modelo médico de la discapacidad (Moscoso, 2011:78).

²⁸ España firmó el acuerdo de adhesión el 30 de marzo de 2007 en Nueva York, junto con otros 81 países; y meses después, el 23 de noviembre de 2007, fue aprobada y ratificada

Los principios generales de esta Convención son: *a)* el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas; *b)* la no discriminación; *c)* la participación y la inclusión plena y efectiva en la sociedad; *d)* el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; *e)* la igualdad de oportunidades; *f)* la accesibilidad; *g)* la igualdad entre hombres y mujeres; y *h)* el respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Por último, cabe resaltar que “uno de los aciertos del modelo de la diversidad funcional es que la propuesta de la nomenclatura parte del propio colectivo de personas con discapacidad y no de círculos académicos, teóricos o políticos. Este colectivo decide una nomenclatura positiva *diversidad funcional* para definir a un grupo de personas que es como el resto, no carece de capacidades, sino que funciona de una manera que no es la habitual” (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019:20). Volveremos sobre esta idea más adelante.

Centrémonos ahora en la interpretación cultural de la discapacidad. En términos culturales, nos encontramos con que la literatura ha representado generalmente de manera negativa la discapacidad, construyendo una imagen de la persona con discapacidad como el “otro”, el ajeno o extraño. Esta representación de la discapacidad como ajenidad condiciona cómo las personas con discapacidad pueden llegar a desarrollar su identidad. Granizo (2014), desde una concepción filosófica, indica que el ser humano siempre ha reflexionado sobre el mundo y su significado, creando conceptos que son expresión de representaciones colectivas, lo que de alguna manera implica la búsqueda de la diferencia, de aquellos aspectos de la condición humana que nos hacen diversos, siendo dicha diferencia la que está asociada a la identidad del sujeto. Es lo que Ferreira (2017) llama la lógica de la «otredad».

«La construcción social de la identidad de los discapacitados se basa en la diferencia respecto del otro considerado *normal*, se mantiene una identidad sometida a un poder externo y con una concepción negativa, con matices de discriminación y sin autonomía [...].

La construcción de la identidad se da en dos direcciones: una personal y otra de carácter social, en las que existen identificaciones socialmente significativas con estructuras temporales, espaciales y sociales específicas, es decir con un orden cultural urbano que desarrolla diversos modos de producción, en el cual las clases privilegiadas que representan el poder hacen prevalecer su ideología como sectores

por el Parlamento español. Se publica en el Boletín Oficial del Estado (BOE) nº 96, de 21 de abril de 2008.

dominantes, caracterizada por ser excluyente al carecer de significado para los grupos minoritarios y de alta prioridad, pero que también provoca la reacción de quienes exigen la reivindicación de sus legítimos derechos como ciudadanos de un Estado democrático» (Granizo, 2014:18-19).

Podría considerarse que el modelo social incorpora entre sus pretensiones la de crear una cierta identidad social dentro del colectivo, que se constituiría a partir de la experiencia social compartida, a pesar de la gran diversidad interna del grupo (Moscoso, 2011). Pero dicha pretensión puede ser cuestionada: “El modelo social no es en absoluto comunalista: si se constituye en un movimiento colectivo, no es por la existencia de una identidad grupal (nunca la ha existido, tal como se reconoce por parte de sus defensores), sino por la agregación de intereses particulares” (Ferreira, 2020:414). Y es que la construcción de una identidad grupal en un colectivo como el de las personas con discapacidad no está exento de dificultades (Moscoso, 2011). Recordemos que el término «diversidad funcional» es elegido por el propio colectivo para designarse a sí mismo, pero a la autora le parece que este término, con su pretensión de neutralidad, es precisamente el que impide la elaboración identitaria; señalando un proceso similar al que se produjo con el movimiento LGTB en los años 70, cuando la consolidación de las primeras comunidades gays en las grandes ciudades americanas dio lugar a una concepción identitaria muy esencialista.

Dado que nos situamos en una clara perspectiva sociológica, conviene que nos detengamos a considerar el debate acerca de la (no) identidad del colectivo. Ferreira (2020) —considerando la propuesta ontogenética de Simondon (1996)— nos recuerda que como seres sociales somos un proceso, y nuestra condición comporta al menos cuatro niveles: físico, biológico, psíquico y social (o relacional). Especialmente atendemos aquí a los dos últimos, que son los que más nos interesan. A nivel psíquico (el «interior»), ese proceso, dotado de historicidad, se construye porque el individuo queda marcado por su propia biografía; el interior es permanentemente actualizable. Pero es su explicación sobre la dimensión social, en relación con la anterior, la que explica por qué el colectivo es tal, pero sin que exista una identidad en el mismo:

«La dimensión social, relacional, requiere de un colectivo de sujetos en proceso, todos ellos implicados en ese particular proceso de individuación; se trata de una condición necesaria de cada proceso de individuación particular, pues el nivel psíquico, de modo aislado, no es suficiente para garantizar la resolución como individuo del proceso [...]

Lo social es condición necesaria para la existencia de la persona [...] El colectivo adopta un doble papel constituyente: es, a un tiempo, condición necesaria como substrato común a todos sus miembros (la realidad preindividual compartida) y

condición práctica de la verdadera individuación psíquica del proceso. No podemos hablar de un nivel psíquico y otro social, como planos independientes del desarrollo del individuo; hemos de considerar un nivel psico-social recíprocamente» (Ferreira, 2020: 419-420).

En la representación cultural de la discapacidad, merece una especial mención el espacio urbano, en tanto que es la materialización por excelencia de la cultura de la modernidad. Dado que el modelo social concibe la discapacidad como “una interacción problemática entre la persona con una deficiencia y el entorno diseñado sin tener en cuenta, o en contra de esa deficiencia” (Toboso y Guzmán, 2009:72), se trata de plantear cómo alterar las condiciones de esa relación para que la persona pueda acceder a todas las capacidades que se consideran valiosas: desde la perspectiva médica se aplicará la intervención en el cuerpo, en la persona; desde la perspectiva social, se intervendrá en el medio social. Ambos enfoques persiguen el objetivo común de *capacitar* a la persona. La discapacidad en relación con el entorno físico y sus artefactos se define con el conocido como esquema del gap (Figura 2), que no es más que la distancia o separación (*gap* en inglés, brecha) entre el nivel de funcionamiento asociado a la persona y el que demanda el entorno para desempeñar las actividades características del mismo (Aslaksen et al., 1997). Esta distancia se representa en un eje vertical, orientado hacia arriba, donde la parte superior sería

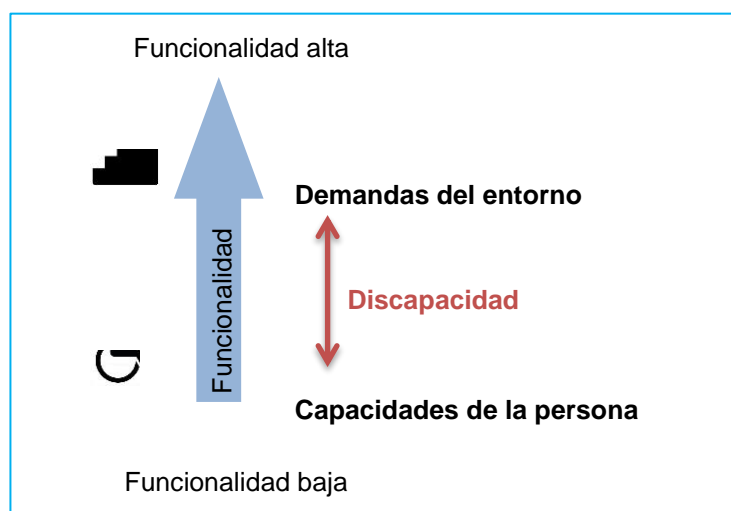


Figura 2. Esquema del gap. Fuente: Toboso y Guzmán, 2009:73; y elaboración propia.

el nivel de funcionamiento demandado por el entorno y la parte inferior, el nivel de funcionamiento de la persona. La diferencia entre ambos niveles puede ser reducida a través del diseño universal del entorno (edificios y productos), que reduce el nivel de funcionamiento demandado por el entorno; junto con ayudas técnicas de

adaptación a la persona, que incrementan el nivel de funcionamiento ligado a sus capacidades.

Una persona que puede caminar puede subir unas escaleras, sin problemas; una persona que no puede caminar, no (la diferencia entre la demanda del entorno y la capacidad de la persona es muy grande). La persona que no puede caminar, ahora tiene una silla de ruedas (incrementa el nivel de funcionamiento ligado a sus capacidades), pero seguirá sin poder subir las escaleras (la brecha entre la demanda del entorno y la capacidad de la persona sigue siendo grande). Ahora esas mismas escaleras se sustituyen por una rampa (se reduce el nivel de funcionamiento demandado por el entorno); la persona que va en silla de ruedas puede subir la rampa igual que la persona que puede caminar. “El diseño universal se basa en el hecho de que las personas tienen capacidades diferentes, y esto debe estar reflejado tanto en el proceso de diseño como en el resultado final. En el ideal del diseño universal hay una clara ambición de que todos los productos, edificios y entornos deberían desarrollarse, con tiempo, de tal manera que fuesen utilizables en las mismas condiciones por tantos individuos como sea posible” (Toboso y Guzmán, 2009:73). Esa rampa es un punto de encuentro, no solo para personas con discapacidad y personas sin discapacidad, es una ayuda para otros muchos tantos usos: para el padre que va con el carrito del bebé, para la mujer que va con el carro de la compra, para el niño que está aprendiendo a caminar, o para la niña que va en patines... Todos pueden usarla porque es universal. Las escaleras no lo son.

Para finalizar este apartado, puede ser pertinente reseñar brevemente el concepto «discriminación transferida»²⁹, dado que no es algo a lo que suela hacerse especial alusión en los escritos sobre el modelo social de la discapacidad. “Se trata del supuesto donde el sujeto A discrimina contra el sujeto B a causa del vínculo de B con el sujeto C” (Muñoz Ruiz, 2008:331). No cabe duda de que cuando una persona experimenta situaciones de discriminación debido a que ella misma posee una serie de características (sexo, raza, discapacidad...) recogidas en el Derecho Comunitario europeo, y por ende en las leyes internas de los Estados Miembros, estos marcos

²⁹ Como ejemplo de ello podemos citar el conocido como Caso Coleman, que hace referencia a una secretaria londinense. En 2001 comienza a trabajar en un bufete de abogados, y en 2002 la trabajadora tiene un hijo que, debido a su enfermedad, necesitaba cuidados especializados que la trabajadora le dispensaba. En 2005 acepta dimitir por “exceso de plantilla”, pero meses después interpone una demanda contra el bufete alegando que había sido víctima de un despido encubierto: alega un trato discriminatorio por razón de la discapacidad de su hijo (dado que al reincorporarse al trabajo tras el permiso de maternidad, el empresario se opuso a que ésta se reintegrara en el puesto que había ocupado hasta ese momento; y además fue calificada de “perezosa” cuando solicitó una reducción de jornada para poder cuidar de su hijo) (Muñoz Ruiz, 2008).

normativos contienen mecanismos que permiten erradicar tales prácticas. Pero, ¿qué sucede cuando la discriminación no es debida a las características que él o ella posee, sino a la relación que mantiene con alguien que posee dichas características? En este caso, las leyes, a pesar de contar con mecanismos para erradicar la discriminación de las personas con discapacidad, como decíamos, tristemente, no sirven para actuar contra ella.

Cerramos así el apartado dedicado a los conceptos y modelos sobre la discapacidad para abrir otro debate, quizá de mayor interés para el/la lector/a.

4.1. ¿Discapacidad o diversidad funcional?

Según todo lo expuesto hasta ahora, podemos preguntarnos ¿qué es una persona con discapacidad? Según la OMS, en el mundo hay más de 1.000 millones de personas con algún tipo de discapacidad³⁰; lo que representa alrededor del 15% de la población mundial. Auguran un aumento de su prevalencia en el futuro, dado que la población está envejeciendo y la probabilidad de adquirir una discapacidad es superior entre los adultos mayores; pero también debido al aumento de enfermedades crónicas como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental. No podemos olvidar la incidencia que posiblemente tenga la actual crisis sanitaria por Covid-19 en el aumento de estas cifras en el futuro, ya que no podrán desarrollarse investigaciones que arrojen luz sobre esta cuestión hasta pasado un tiempo, pero muy seguramente haga aumentar las previsiones que se tienen hasta el momento respecto al aumento de la cifra de personas con algún tipo de discapacidad en el futuro.

En este apartado queremos ahondar sobre cuál es la naturaleza del “objeto”, la “substancia” del colectivo, *qué* individuos están incluidos o no en él, teniendo en cuenta su gran diversidad interna. Esta dificultad nos recuerda el punto angular del modelo de la diversidad funcional, que aporta el término, elegido por los propios integrantes, por el que quieren ser designados, enfatizando la diferencia como elemento esencial. Además, ya se ha señalado un debate en torno a la existencia o no de una identidad social del colectivo. Sin ánimo de repetirnos, nos remitimos a

³⁰ Según el *Informe Mundial sobre Discapacidad* (OMS), datos referenciados en noviembre 2017, obtenidos de su página web <https://www.who.int/es>. En su 58 Asamblea Mundial sobre Salud, en 2005, esta cifra era de 600 millones de personas en el mundo, lo que representaba un 10% de la población mundial.

estas ideas, ya desarrolladas, para plantear la cuestión: ¿discapacidad o diversidad funcional?

La propuesta del FVI sobre la diversidad funcional parte de dos supuestos: 1) que la deficiencia, del tipo que sea (física, sensorial, intelectual o del desarrollo), es interpretada como una situación no deseada; y 2) que los valores y principios proclamados en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en todos los textos jurídicos internacionales no se han hecho efectivos para la mayoría de personas con discapacidad física o sensorial, y mucho menos para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

«El modelo de la diversidad funcional gira alrededor de una cuestión básica: las personas no tienen deficiencia, sino diversidad, de lo cual se deduce que lo que sufren no es discapacidad, sino marginación e injusticia debido a su diversidad. Considera que la sociedad no sólo construye la discapacidad, como sostiene el paradigma biopsicosocial, sino también la deficiencia, y que lo que debería ser percibido como otra manera de ser y de hacer las cosas, lo es como un déficit no deseable, como una *de-ficiencia* y *dis-capacidad*. Que la deficiencia es un constructo que responde a una concepción antropológica y de la existencia normalizadora, que exalta los modelos estándar de perfección, olvida que todos somos dependientes, vulnerables y finitos y subyuga a aquellos que difieren de la mayoría estadística a través de diferentes estrategias, por ejemplo *patologizando* sus diferencias» (Canimas, 2015:82).

Para el modelo de la diversidad funcional, «persona con discapacidad» no deja de ser el último y más amable de una serie de términos que se han ido sucediendo a lo largo del tiempo: monstruo, idiota, inútil, subnormal, lisiado, retrasado, impedido, inválido, minusválido, disminuido, deficiente, discapacitado... Todos ellos con connotaciones negativas, tanto que, hoy en día, aunque se desechan de la terminología médica, persisten en el imaginario social y son utilizados como insultos u ofensas. No se trata solo de un cambio de terminología³¹, se trata de una *resemantización* activista, de crítica, de denuncia; una deconstrucción de lo que significan

³¹ “A los que piensan que debemos dejar de hacer el tonto con las palabras y que, si consideramos que hay discapacidad, debemos hablar de ‘persona con discapacidad’, dejarnos de eufemismos o lenguajes políticamente reconfortantes y no contribuir más a la galopante confusión del lenguaje; a estos, decía, cabría hacernos cuatro consideraciones. La primera, que el lenguaje no solamente describe el mundo, sino que también lo crea [...] [La segunda] es que en la identificación de una persona y de un colectivo con problemáticas orgánicas, pero principalmente sociales, no debería dominar lo científico, sino lo socialmente correcto [...] La tercera consideración que debería hacerse es que, a pesar del acierto del paradigma biopsicosocial de entender la discapacidad como el resultado de la interacción de una deficiencia de la persona con su entorno, la discapacidad continúa refiriéndose a la persona, centrándose en ella. No decimos, por ejemplo, *sociedad con discapacidad* [...] Como cuarta

las palabras actuales, sustituyéndolas por otras que generan nuevas ideas en el imaginario social (Palacios y Romañach, 2006). Es por esto que el término «persona con diversidad funcional» ha tenido una rápida acogida en algunos círculos académicos y profesionales y poco a poco parece extenderse.

Sin embargo, el concepto ha acabado por significar, en muchos contextos lingüísticos, una variedad que debe tolerarse, respetarse, protegerse e incluso promoverse. Mal entendido, esto podría dar lugar a una discriminación inversa a la que suele darse habitualmente: que una persona que no tiene discapacidad se vea en desventaja frente a una persona que sí la tiene (por ejemplo, a la hora de optar a un puesto laboral); lo que se conoce como «discriminación positiva». Y vamos a detenernos en este punto porque es una cuestión importante a matizar: toda forma de discriminación es mala. Las políticas de discriminación positiva, según Canimas (2015) solo son posibles a partir de tres supuestos, que además son acumulativos, ya que se necesita que se dé el previo para producirse el siguiente:

1. Distinción: la diferencia de unas situaciones frente a otras (“la situación x es distinta a la situación y ”).
2. Valoración: la valoración de que unas situaciones son peores que otras y por lo tanto se produce una desigualdad (“la situación x es peor que la situación y ”).
3. Moralidad o justicia: una conciencia moral según la cual las personas en situaciones de desventaja deben ser ayudadas (“se deben dedicar más recursos a las personas que se hallan en la situación x que a las que se hallan en la situación y ”).

Si se acepta la premisa de que todas las personas son diversas y además, y pese a ello, que deben gozar de una igualdad de derechos, no habría ni si quiera punto de partida que diese pie al desarrollo de los dos siguientes. ¿Significa esto que debemos retirar todas las ayudas a personas con discapacidad porque ya se va instaurando el término diversidad funcional que nos indica que todos somos distintos y equivalentes? De poco sirve transformar solo los términos o la representación que quiere evocarse con ellos si no conllevan cambios sociales efectivos que aseguren una igualdad de derechos plena.

y última consideración, cabe señalar que utilizar [...] *persona* o *personas con diversidad funcional* no comporta abrazar el paradigma social-hermenéutico ni desestimar los conceptos *deficiencia* y *discapacidad*, que continúan siendo imprescindibles en algunos contextos lingüísticos” (Canimas, 2015:83-84).

Aunque el término poco a poco va cuajando, como hemos dicho, por desgracia, a nivel social, aún quedan muchos avances por lograr. Si el término se instaura, pero socialmente las ideas que van parejas no, no sirve de nada. Sigue siendo necesario asegurar (legislativamente) la presencia de personas con diversidad funcional en ciertos sectores sociales, como la educación o el ámbito laboral, ya que de otro modo estas personas simplemente desaparecerían de las estadísticas³².

Un ejemplo de esto es la imposición, por ley³³, de un porcentaje de puestos de trabajo reservados a personas con discapacidad en empresas de más de 50 trabajadores. ¿Sería esto discriminación positiva? Lo sería si la ley obligara a contratar *solo* a trabajadores con discapacidad, pero un insignificante 2% no podría considerarse una discriminación positiva para este colectivo, aunque sí asegurar al menos su presencia (para que nos hagamos una idea, lo que dice la ley es que al menos una persona debería tener discapacidad entre las 50 que componen la plantilla). Pero como suele decirse, hecha la ley, hecha la trampa: muchas empresas incumplen esta cuota, pues se les permite sustituirla por el pago de una simple sanción económica. Como vemos, estas leyes pensadas para ayudar a colectivos que, hoy por hoy, todavía son vulnerables socialmente, quedan en papel mojado y su función integradora para con estos colectivos no se hace efectiva.

Con esta exposición de ideas lo que venimos a plantear es que efectivamente hay un cambio terminológico donde pasamos de hablar de no-capacitados (discapacitados), a hablar de personas (donde para empezar es un comienzo reconocerlas como tal, pues nos habíamos acostumbrado a sustantivar un adjetivo, olvidándonos de su condición de personas, ya que ni si quiera se nombraban como tal) con diferentes capacidades (personas con diversidad funcional), poniendo así la mirada en las distintas formas de hacer y no en la ausencia de ello. Si bien este cambio es importante para proyectar la idea que el colectivo pretende autodenominándose como tal, de poco o nada sirve si el trato que seguimos dándoles es el mismo que

³² Según la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia realizada en España por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2008, a medida que las personas con discapacidad crecen, desaparecen del panorama social: menor porcentaje de personas con discapacidad con estudios superiores o universitarios, menor porcentaje de personas con discapacidad incorporados al ámbito laboral... Por desgracia, es el único estudio de este tipo que se ha hecho en nuestro país, así que no podemos comparar la evolución de los datos en el tiempo.

³³ Artículo 42 del Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (además las personas con discapacidad, para poder acogerse a las medidas que contempla la ley, deben tener un certificado que reconozca, medido bajo criterios médicos, un porcentaje de, al menos, un 33% de discapacidad).

bajo conceptos anteriores de denominación. La mentalidad social ha de cambiar, pero acompañado de cambios legislativos que aseguren la igualdad plena de estas personas a nivel social. El cambio de paradigma, avanzando hacia el de la diversidad funcional, es un pequeño paso más dentro de la lucha por la igualdad efectiva, pero debe servir de nuevo punto de partida para promover cambios sociales reales que aseguren la integración práctica del colectivo en todos los niveles sociales.

5. El paradigma de la diversidad funcional

Mencionábamos al inicio cómo Kuhn explicaba el avance de la ciencia (Figura 1) a través de paradigmas que se iban haciendo fuertes y desplazando al paradigma imperante para convertirse en el nuevo paradigma hegemónico. Decíamos que, hoy por hoy, el paradigma imperante en el ámbito de la discapacidad es todavía el modelo médico, aunque existen anomalías que no se pueden explicar desde esta visión, o simplemente son cuestiones que se omiten desde dicha perspectiva. Es por ello que desde hace décadas, el modelo social de la discapacidad comienza a germinar a raíz de estas anomalías y aspectos no considerados por el modelo médico, y se postula como el principal paradigma emergente, entre otros, que pretende desplazarlo. Sin embargo, entre esos paradigmas que luchan por desplazar al actual paradigma hegemónico del modelo médico, cobra también relevancia, y cada vez con más fuerza, el paradigma de la diversidad funcional, como hemos visto. “Este cambio de paradigma del que se ha venido hablando sirve para concebir la discapacidad como un *campo*³⁴ científico, político y social” (Gómez Bernal, 2016:43). Ahora bien, podríamos decir que más que un ciclo, el avance se daría en espiral, ampliando cada vez más, con cada revolución científica, el campo de conocimiento de la discapacidad / diversidad funcional (Figura 3).

Para explicar por qué el modelo de la diversidad funcional cobra fuerza en la actualidad, vamos a especificar esas anomalías que el modelo social no logra explicar (Toboso, 2018) y que apuntan a la necesidad de otra visión sobre la discapacidad:

- A. Ausencia del cuerpo. En la transición discursiva del modelo médico al modelo social, se considera que este último no ha atendido a la dimensión corporal de la discapacidad adecuadamente, no se ha preocupado por los

³⁴ Como indica Bourdieu (1999) la noción de campo se refiere a “espacios dinámicos y estructurados, conformados por puestos jerarquizados y reglas de juego propias, en calidad de sistemas integrales de posiciones, donde los agentes sociales se relacionan de manera permanente y dinámica”.

disciplinamientos sobre el cuerpo y la construcción discursiva en torno a éste.

- B. Separación entre deficiencia y discapacidad. El modelo médico asume la discapacidad como consecuencia inevitable de la condición de deficiencia del cuerpo; mientras que el modelo social cree que es un constructo social, desconectada de la deficiencia. Por lo tanto, separa deficiencia (individual) de discapacidad (social).

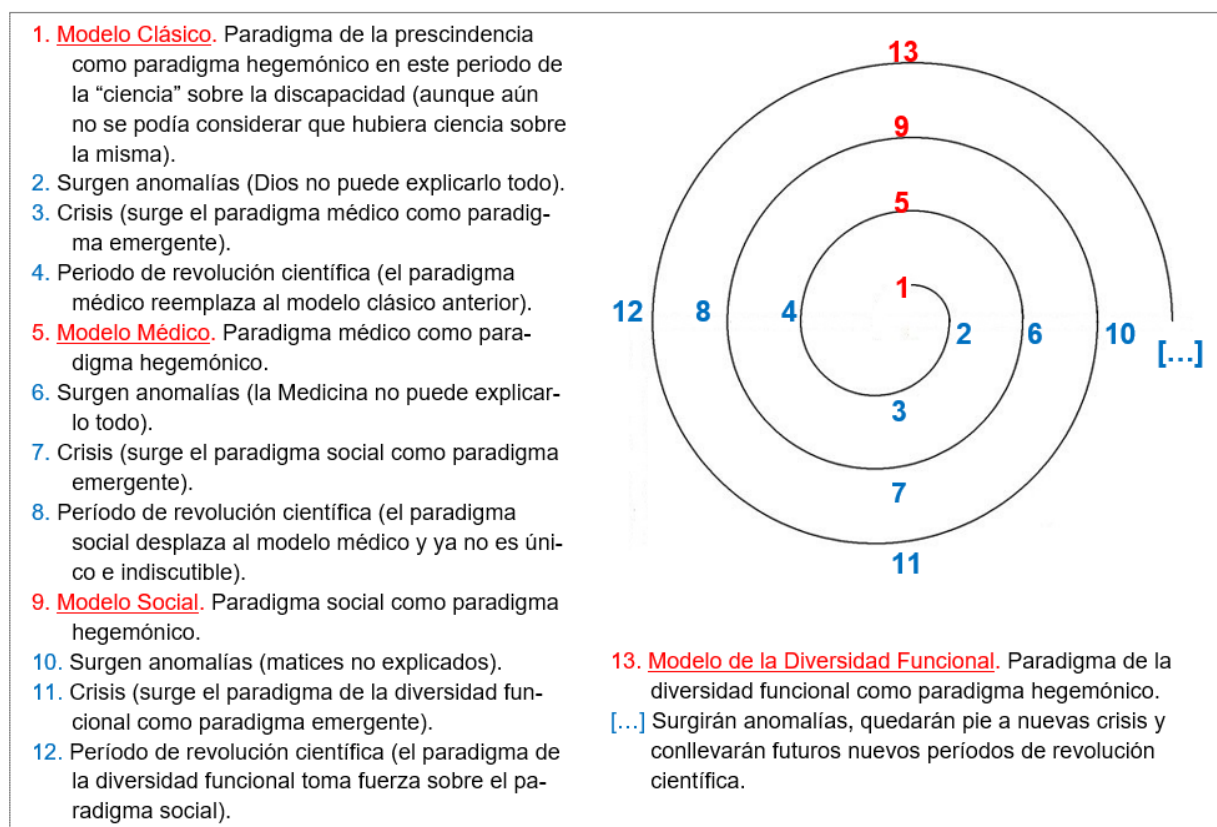


Figura 3. Avance en espiral sobre el conocimiento científico en el campo de la discapacidad / diversidad funcional. Fuente: elaboración propia.

- C. Carencia de un marco adecuado para la consideración de la “interseccionalidad” de la opresión. El modelo social no ha sabido relacionar la discapacidad con otras formas sociopolíticas de opresión (como el sexismo, el racismo o la homofobia, que también sufren las personas con discapacidad).
- D. Visión occidocéntrica. El modelo social, en un principio, sirvió para la movilización política del colectivo de personas con discapacidad, pero esta movilización se dio en países del primer mundo, sin prestar atención a lo que sucedía en otras partes del mundo menos favorecidas, que constituyen el 80% de la población mundial de personas con discapacidad (Barnes, 2010; Abberley en Barton, 2008).

- E. Visión hegemónica (excluyente). Presta escasa atención a las personas con gran discapacidad, discapacidad intelectual y enfermedad mental, ya que en muchos casos quedan al margen del discurso hegemónico de la discapacidad.
- F. Discurso capacitista. El modelo social interpreta la discapacidad como resultado de una interacción problemática entre persona y entorno, lo que hace que la discapacidad deje de ser una entidad invariable, puesto que podría llegar incluso a desaparecer si el entorno se transforma adecuadamente. “El modelo social considera, por ello, la discapacidad como una construcción social, pero extrañamente no interpreta del mismo modo la capacidad como una construcción social, que también lo es” (Toboso, 2018: 789).

Por todo ello, es tan enriquecedor el modelo de la diversidad funcional, porque se basa en el hecho de considerar igualmente valiosas todas las expresiones diferentes de funcionamiento posibles. “Socialmente (aunque todavía no de manera unánime) se estiman estas expresiones de diversidad como valiosas y enriquecedoras, y se asume que respetarlas exige garantizar la expresión de todas sus manifestaciones posibles. Socialmente, en cambio, no se considera (ni siquiera de manera minoritaria) que la diversidad funcional sea valiosa, respetable ni enriquecedora” (Toboso, 2018:791).

Para terminar, debido a la riqueza de ideas que aporta, trataremos de conectar el modelo de la diversidad funcional con uno de los discursos más influyentes en el ámbito internacional sobre el desarrollo humano: el enfoque de las capacidades y los funcionamientos de Amartya Sen. A pesar de su denominación, no constituye un discurso capacitista; no va en contra, por tanto, de los planteamientos desarrollados por el modelo de la diversidad.

Su noción más básica es la de «funcionamientos»: los funcionamientos representan lo que las personas valoran lograr hacer; mientras que «capacidad» hace alusión a las combinaciones alternativas de funcionamientos a su alcance (combinaciones alternativas de lo que las personas valoran lograr hacer dentro de su alcance). En definitiva, es interpretado como la oportunidad que tienen las personas de elegir una u otra forma de vida, y poder llevarla a cabo. Como vemos, esto está muy relacionado con lo que aquí se ha expuesto sobre las personas con diversidad funcional. Un aspecto fundamental del enfoque de Sen, al evaluar las situaciones de igualdad y desigualdad, es la importancia que le otorga a considerar diferentes expresiones de la diversidad humana, tanto características propias de la persona como circunstancias externas: sociales, culturales, ambientales... Aplicado al modelo de la diversidad funcional, recoge la propuesta de que ésta sea considerada

como un factor relevante a la hora de evaluar las condiciones relacionadas con el bienestar y la calidad de vida de las personas / comunidades / grupos sociales (Toboso, 2018).

Resta aún mucho camino por recorrer en el ámbito de la diversidad funcional aunque, como hemos visto, algo se va avanzando.

En ese avance, debería ser primordial que toda medida orientada al colectivo de personas con diversidad funcional cuente con la propia voz de sus protagonistas. Incorporar la experiencia subjetiva de la discapacidad también es una base sólida para el desarrollo de una Sociología de la Discapacidad tan necesaria, sobre todo en España, dado que orienta su estudio hacia una dimensión del fenómeno de la discapacidad que ha sido sistemáticamente descuidado, salvo en los escasos esfuerzos que se han dado por incluir en la mirada médica, que aún hoy en día sigue imperando sobre este colectivo, la perspectiva sociológica. Sin la incorporación de esa dimensión y de esa perspectiva, el modelo de la diversidad funcional no podrá imponerse de manera efectiva, y hacerlo con el objetivo de lograr una plena inclusión de dicho colectivo en los modelos de organización social actualmente vigentes, modelos residuales de una modernidad occidental decadente en los que la diversidad, como principio político y cultural suele traducirse, en términos prácticos, en una «libertad selectiva», sólo al alcance de los sectores privilegiados, para decidir, interesadamente, cuan y de qué modo se puede ser, o no, diverso.

Bibliografía:

- ABBERLEY, Paul; en BARTON, Len (compl) (2008). Capítulo “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad” (pp. 34-50), en *Superar las barreras de la discapacidad*. Ediciones Morata. Madrid.
- ASLAKSEN, Finn; BERGH, Steinar; BRINGA, Olav Rand; y HEGGEM, Edel Kristin (1997). *Universal Design: planning and desing for all*. Cornell University, ILR School.
- BARNES, Colin (2010). “Discapacidad, política y pobreza en el contexto del ‘mundo mayoría’”, en *Política y Sociedad*, nº 47, Vol. 1, pp. 11-25.
- BARTON, Len (comp.) (1998). *Discapacidad y Sociedad*. Ediciones Morata. Madrid.
- BOURDIEU, Pierre (1999). *Meditaciones pascalianas*. Anagrama. Barcelona.
- CANIMAS BRUGUÉ, Joan (2015). “¿Discapacidad o diversidad funcional?”, en *Siglo Cero*, nº 254, Vol. 46 (2), pp. 79-97.

- CANO ESTEBAN, Amparo y RODRÍGUEZ DÍAZ, Susana (Coords.) (2015). *Discapacidad y políticas públicas: la experiencia real de la juventud con discapacidad en España*. Editorial Catarata. España.
- DÍAZ VELÁZQUEZ, Eduardo (2011). “Estratificación y desigualdad por motivo de discapacidad”, en *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, n° 5, Vol. 1, pp. 157-170.
- FERRANTE, Carolina (2009). “Las nuevas aportaciones del modelo social de la discapacidad: una reflexión sociológica crítica”, en *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, n° 3, Vol. 1, pp. 59-66.
- FERREIRA, Miguel A. V. (2008). “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos”, en *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, n° 124, pp. 141-174.
- FERREIRA, Miguel A. V. (2010). “De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico”, en *Política y Sociedad*, n° 47, Vol. 1, pp. 45-65.
- FERREIRA, Miguel A. V. (2017). “La discapacidad: entre la formalidad político-discursiva y experiencia in-corporada”, en *Cuerpos, Emociones y Sociedad*, n° 23, pp. 20-32.
- FERREIRA, Miguel A. V. (2020). “Genealogía y ontogénesis occidental de la discapacidad”, en *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, n° 14, Vol. 2 (especial sobre discapacidad), pp. 401-432.
- GARFINKEL, Harold (1968). *Estudios en Etnometodología*. Anthropos Editorial. España.
- GÓMEZ BERNAL, Vanessa (2016). “La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad”, en *Historia Actual Online*, n° 39, Vol. 1, pp. 39-52.
- GRANIZO RODRÍGUEZ, Sonia (2014). “Representación cultural de la discapacidad”, en *PODIUM*, n° 26. Universidad de Especialidades Espíritu Santo. Guayaquil.
- HANNAH, William John y ROGOVSKY, Betsy; en BARTON, Len (comp.) (2008). Capítulo “Mujeres con discapacidad: la suma de dos obstáculos” (pp. 51-67), en *Superar las barreras de la discapacidad*. Ediciones Morata. Madrid.
- JIMÉNEZ LARA, Antonio y HUETE GARCÍA, Agustín (2017). *Informe Olivenza 2017 sobre la situación de las personas con discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- KUHN, Thomas (1962). *La estructura de las revoluciones científicas*. Fondo de Cultura Económica de España. Madrid.

- LAMO DE ESPINOSA MICHELS DE CHAMPOURCIN, Emilio; *et al.* (1994). *La Sociología del Conocimiento y de la Ciencia*. Alianza Editorial. España.
- MOSCOSO, Melania (2011). “La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social”, en *DILEMATA*, nº 7, pp. 77-92.
- MUÑOZ RUIZ, Ana Belén (2008). “El Caso Coleman: un paso más en la construcción del modelo social de discapacidad de la Unión Europea y su extensión a los cuidadores”, en *Temas Laborales*, nº 101/2009, pp. 321-339.
- OLIVER, Mike (1990). *The politics of disablement*. Londres. Macmillan.
- OLIVER, Mike; en BARTON, Len (comp.) (1998). Capítulo “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” (pp. 34-58), en *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata. Madrid.
- ORTEGA CAMARERO, María Teresa (2018). “Discapacidad y Sociología: una realidad en construcción. Modelos sociales que explican la discapacidad”, en *INGURUAK (Revista Vasca de Sociología y Ciencia Política)*, nº 65, pp. 44-61.
- PADILLA-MUÑOZ, Andrea (2010). “Discapacidad: contexto, concepto y modelos”, en *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, nº 16, pp. 381-414.
- PALACIOS, Agustina, y ROMANACH, Javier (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas. La Coruña.
- PALACIOS, Agustina (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Colección CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), Ediciones Cinca. España.
- PALACIOS, Agustina, y ROMANACH, Javier (2008). “El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”, en *Revista Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico*, nº 2, Vol. 2, pp. 37-47.
- PÉREZ DALMEDA, María Esther, y CHHABRA, Gagan (2019). “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas”, en *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, nº 7, Vol. 1, pp. 7-27.
- PLANELLA, Jordi; MOLLANO, Segundo; y PIÉ, Asun (2012). “Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2012”, en *Revista Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico*, nº 6, Vol. 2, pp. 49-61.

- DEL RÍO, Pablo (1986). *La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid.
- RITZER, George (1975). *Sociology: a multiple paradigm science*. Allyn and Bacon. Boston.
- RITZER, George (1997). *Teoría Sociológica Contemporánea*. McGraw-Hill. México.
- RODRÍGUEZ DÍAZ, Susana (2013). “Diversas capacidades, distintas discapacidades: relativismo sensorial y plasticidad de la percepción”, en *Revista Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico*, n° 7, Vol. 2, pp. 179-192.
- SHAKESPEARE, Tom (2004). “Social models of disability and other life strategies”, en *Scandinavian Journal of Disability Research*, n° 6, Vol. 1, pp. 8-21.
- SHAPIRO, Joseph (1994). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Three Rivers Press. Nueva York.
- SIMONDON, G. (1996); «La génesis del individuo», en J. Crary y S. Kwinter (eds.): *Incorporaciones*, Madrid, Cátedra; pp. 255-276.
- SOLVES ALMELA, Josep (2013). “SOS Discapacidad: los discursos de la discapacidad en los medios españoles”, en *Discurso & Sociedad*, n° 7, Vol. 1, pp. 49-72.
- TOBOSO MARTÍN, Mario, y GUZMÁN CASTILLO, Francisco (2009). “Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto”, en *Política y Sociedad*, n° 47, Vol. 1, pp. 67-83.
- TOBOSO MARTÍAN, Mario (2018). “Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad”, en *Política y Sociedad*, n° 55, Vol. 3, pp. 783-804.
- VICTORIA MALDONADO, Jorge (2013). “El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos”, en *Revista de Derecho UNED (Universidad Nacional de Educación a Distancia)*, n° 12, pp. 817-833.