

El fenómeno social de la discapacidad

En gran número de ocasiones los sociólogos «recibimos» los problemas en lugar de «concebirlos» (Seeley, 1966). Tal es el caso con la discapacidad, y por ello queremos reivindicar un enfoque que, abandonando las presuposiciones comúnmente asociadas a ella, revele su auténtica naturaleza como fenómeno social. Un enfoque que, si bien ha ido alcanzando cierta repercusión a nivel social —fundamentalmente en ciertos sectores directamente vinculados con las personas con discapacidad, incluyendo a un número creciente de los propios discapacitados—, no ha encontrado un “eco académico” en la disciplina sociológica en nuestro país, a diferencia de lo que sucede, por ejemplo, en Gran Bretaña o Estados Unidos.¹

Este enfoque, basado en una concepción sociológica que interpreta la discapacidad como fenómeno resultante, en una medida importante, de las estructuras opresoras de un contexto social poco sensible a las auténticas necesidades de las personas con discapacidad, proviene del «modelo social» anglosajón. Esta corriente sociológica crítica se inauguró en las décadas de los 80-90 y allí donde ha cobrado entidad ha promovido, tanto un fuerte activismo político, como numerosas críticas, sobre todo, desde los ámbitos académicos que tradicionalmente han tenido a la discapacidad como objeto de estudio e intervención. Para aquellos pocos que en nuestro país han tenido un contacto directo

¹ En España no existe, propiamente hablando, una Sociología de la Discapacidad como área de investigación reconocida ni reconocible. Muy pocos sociólogos españoles han orientado su interés hacia el fenómeno de la discapacidad y la mayoría de los que lo han hecho desarrollan su actividad fuera de la academia. En una enumeración que no pretende ser exhaustiva podemos citar los siguientes nombres: en primer lugar, por su dilatadísima trayectoria profesional, Antonio Jiménez Lara (1988, 1989, 1991, 1992, 1998a, 1998b, 2002, 2005), experto en consultoría social. Agustín Huete García (1999, 2000-2006, 2004, 2005), cuya trayectoria profesional, algo menos extensa, está estrechamente vinculada a la Antonio Jiménez Lara (e.g. Jiménez Lara y Huete García 2002a, 2002b, 2002-2003; Jiménez Lara, Huete García *et al*, 1999, 2002). También en el ámbito profesional de la consultoría se sitúan los trabajos de Alicia Sarabia y Carlos Egea (2001a, 2001b, 2005). El colectivo IOÉ (1997, 1998, 2003) ha realizado diversos proyectos orientados al estudio de la discapacidad. Entre las escasas aportaciones procedentes del ámbito universitario cabe citar los trabajos de Gregorio Rodríguez Cabrero (2002, 2004) o Juan Zarco y Juan José García de la Cruz (2004). Mención especial merecen las que, según mi conocimiento, son las únicas tesis doctorales en Sociología cuya temática de investigación es la discapacidad: Matilde Fernández-Cid Enríquez (2005) y Máximo Díaz Casanova (1985) —entre ambas median 20 años en blanco—. Por último, podemos señalar las aportaciones de autores que, siendo ellos mismos personas con discapacidad, han dedicado su atención al estudio de la misma: Luis Miguel Bascones (2006), Javier Romañach (2002, 2007), Luis Cayo Pérez Bueno (2004) o Rafael de Lorenzo García (2003). Esta breve síntesis panorámica ilustra lo que podrían ser denominados como “estudios sociales sobre la discapacidad” en nuestro país. El lector puede consultar la base de datos del DISABILITY ARCHIVE UK (<http://www.disability-archive.leeds.ac.uk/>), creado por el Centre for Disability Studies de la Universidad de Leeds para comprobar, no sólo la diferencia de “volumen” comparativa entre nuestro país y Gran Bretaña en la producción académica de estudios sociológicos sobre discapacidad, sino también las fechas de publicación de las primeras aportaciones de los autores anglosajones.

con el fenómeno de la discapacidad a nivel profesional y/o intelectual y que, en consecuencia, hace tiempo que han asumido en un sentido u otro las implicaciones del modelo social (sea para rechazarlo por reduccionista, simplificador o "victimista", sea para tomar en consideración algunas de sus propuestas) pudiera parecer que un trabajo que parte de sus presupuestos está, en la segunda mitad de la primera década del siglo XXI, poco menos que desfasado. Tal apreciación no toma en consideración que, por una parte, en el ámbito disciplinar de la sociología española el modelo social no ha encontrado recepción alguna hasta la fecha y, por otra, que la inmensa mayoría de las personas no comprometidas directamente con el fenómeno de la discapacidad orientan sus percepciones y actitudes según los patrones tradicionales criticados por el modelo social.²

Con el presente trabajo pretendemos contribuir a la difusión del modelo social de la discapacidad en el ámbito académico específico de la sociología en nuestro país; sólo cuando éste haya alcanzado la suficiente relevancia en el espacio institucional y académico, y un número significativo de sociólogos orienten su actividad hacia este objeto de estudio prácticamente inexplorado, será posible emprender la subsiguiente e inevitable, por otro lado, tarea de su superación. Proponer modelos innovadores que superen a unos precedentes absolutamente desconocidos parece una tarea condenada a la esterilidad.³

(...)

[La] clasificación internacional de la discapacidad, que data de 1980, ha sido reemplazada por la nueva *International Classification of Functioning, Disability and Health* (la ICF; en Castellano, CIF), aprobada por la OMS en 2001. La nueva versión (conocida en algunos ámbitos como ICIDH-2) pretende superar ciertos déficits de la precedente: i) se eliminaría la vinculación causal entre deficiencia y minusvalía; de hecho, la antigua terminología es abandonada: en lugar de la tríada insuficiencia/ discapacidad/ minusvalía, se instauraría ahora la terna funcionamiento/ discapacidad/ salud, siendo el primero el denominador genérico de la funcionalidad del ser humano, del cual el segundo representaría una gradación relativamente baja en algún aspecto, mientras que el término salud sería el puente de conexión entre ambos. ii) Se adoptaría una terminología positiva: en lugar de oponer la discapacidad a la "normalidad", se la estipularía como un grado relativo del funcionamiento humano y así, los tres niveles de la ICIDH se transforman ahora en: estructuras y funciones/ actividad/ parti-

² «Los atavismos a los que la sociedad se ve sujeta, han hecho y hacen que sea muy difícil superar las oscuras visiones en las que toda persona con una limitación manifiesta se ve sujeta al cumplimiento de un castigo divino o a la interferencia animista de la evolución propia del ser humano». (Sarabia y Egea, 2001a: 1)

³ El presente trabajo se enfrenta a una dificultad obvia: un número reducido de "expertos" encontrarán en él poco más que retazos novedosos en medio de lo consabido (porque alguna "innovación" queremos aportar también); la inmensa mayoría de sus potenciales lectores descubrirán la existencia de un área de la disciplina sociológica desconocida. No está en las manos del autor de un texto elegir selectivamente a su audiencia, por lo que somos conscientes de que la recepción de éste será, cuando menos, dispar.

cipación, que consideran en términos positivos el substrato biológico —antes “insuficiencia”—, el nivel individual —antes “discapacidad”— y el colectivo —antes “minusvalía”—. iii) Se pretendería una aplicabilidad de carácter universal: en lugar de una clasificación de las minusvalías, se establecería una tipología de los estados de salud, aplicable a cualquier ser humano, siendo las personas con discapacidad una parte de ese espectro de referencia. Y iv) sobre todo, tomaría en consideración factores “medioambientales” como significativos en la catalogación de dicha funcionalidad (de manera que podrían incluso considerarse como situaciones de discapacidad algunas en las que no concurrirían factores biológicos de ningún tipo).⁴

La nueva clasificación propone un esquema bio-psico-social, según el cual la discapacidad sería una condición multidimensional de la persona en la que esas tres esferas jugarían un papel codeterminante, sin priorizar causalmente ningún nivel sobre los demás. No obstante el paso dado con el cambio en los criterios de clasificación con la nueva CIF, hemos de matizar el sentido de dicho avance. En primer lugar, desde un punto de vista sociológico y crítico, la nueva CIF todavía presenta muchas lagunas: como señala Mike Oliver (2002) sigue apelando a una base empírica, para alcanzar esa universalidad “en positivo”, que implica sistemas de clasificación biológicos y médicos que tratan de ampliar la noción de normalidad, mientras que, señala Oliver, “la teoría social está tratando de habérselas con la universalidad de la diferencia y no con la universalidad de una categoría ampliada de normalidad” (p. 7); es decir, se trataría de una medida que no buscaría el “origen” de la cuestión, sino que simplemente retocaría los «matices»: “En tanto que los valores del hombre blanco, no discapacitado, de clase media y occidental gobiernen las discusiones sobre políticas públicas, el ICDH y esquemas similares serán utilizados para apoyar dichos valores. Y en presencia de ellos, la comunidad de personas con discapacidad a lo ancho del mundo entero se enfrenta a su extinción. No es suficiente con, simplemente, revisar los detalles” (Pfeiffer, 2000: 1082).

Ello, además, sin considerar que como herramienta “estadística”, no sólo supone una complejización del trabajo de recopilación de datos, en comparación con la ICIDH, sino que, además, no ha sido completamente desarrollada —especialmente en el apartado que tiene que ver con los factores medioambientales (Sarabia y Egea, 2005)— y los presuntos criterios de evaluación positivos apenas sí tienen utilidad empírica: sólo las “mediciones en negativo” aportan información relevante para los estudios empíricos (Ibíd.).⁵

Pero además, en segundo lugar, en lo que atañe a la constitución sociológica de la discapacidad como fenómeno, la CIF es algo apenas relevante en la experiencia práctica de las personas (sean éstas discapacitadas o no); las cate-

⁴ En Sarabia y Egea (2005) se puede encontrar un buen análisis del CIF así como de las variaciones que presenta respecto a la anterior ICIDH; también se puede consultar al respecto Jiménez Lara (2007).

⁵ «...la utilidad práctica de la codificación de la CIF viene determinada por la posibilidad de describir y valorar los factores negativos de la salud y los estados relacionados con la salud» (Sarabia y Egea, 2005: 29; subr. nro.)

gorías de interpretación, los modelos de comportamiento y las disponibilidades materiales permanecen en gran medida ajenas a ese tránsito hacia la multidimensionalidad bio-psico-social de la discapacidad; el problema no son las clasificaciones, ni las definiciones, ni el lenguaje: el problema es la "realidad":

«Los términos que se utilizan en la CIF se expresan de una manera neutral, lo que sin duda puede contribuir a evitar la estigmatización y otras connotaciones negativas. Sin embargo, es importante recordar que los atributos negativos de las alteraciones de la salud y la forma en que las personas reaccionan ante ellos son independientes de los términos utilizados para definir dichas alteraciones, y las consecuencias de la enfermedad seguirán existiendo, reciban el nombre que reciban. El problema no es sólo ni es fundamentalmente una cuestión de lenguaje, sino, sobre todo, de la actitud de las otras personas y de la sociedad ante las personas con discapacidad. Lo que se necesita no es un lenguaje "políticamente correcto", sino un contenido y un uso adecuados, que contribuya a transmitir mensajes positivos y refuerce las prácticas sociales normalizadoras (...) La definición de la discapacidad, como la de cualquier otro fenómeno social, es algo que se va construyendo socialmente. Las soluciones ante los retos que plantea la discapacidad han de abarcar muchos aspectos que van más allá de las definiciones» (Jiménez Lara, 2007: 34-35)

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

Miguel A. V. Ferreira

Extractos de:
"Una aproximación sociológica a la discapacidad
desde el modelo social:
apuntes caracteriológicos"
(2007, en prensa)