

LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: HABITUS, ESTEREOTIPOS Y EXCLUSIÓN SOCIAL

Miguel A. V. Ferreira

Universidad de Murcia
Universidad Complutense de Madrid

Resumen.- La discapacidad ha sido interpretada desde parámetros médicos y, en nuestro país, lo sigue siendo todavía. Su evaluación como fenómeno social implica un cambio de perspectiva. En gran medida, es la sociedad la que discapacita a las personas con discapacidad al imponer obstáculos materiales y estereotipos culturales que fomentan dinámicas de exclusión y marginación; hemos de abandonar la creencia de que la discapacidad es un atributo padecido y poseído por una persona individual y asumir que, muy al contrario, es una experiencia de vida en la que, quienes la viven, experimentan un amplio conjunto de restricciones que les vienen impuestas por su entorno material, cultural y social. Ese entorno afecta a tres esferas de la vida de las personas con discapacidad: sus interacciones cotidianas, su identidad social y su posición en la estructura general de la sociedad. El presente trabajo trata de evidenciar esa triple constitución de la discapacidad como fenómenos social.

Palabras clave.- *Discapacidad; sociología de la discapacidad; exclusión; habitus; identidad social; estructura social*

Key words.- *Disability; Sociology of Disability; Exclusión; Habitus; Social Identity; Social Structure*

La discapacidad es una interacción entre mis limitaciones funcionales y el entorno, con sus factores de equiparación y sus barreras discriminatorias. Es un hecho de la diversidad humana y como tal exigimos que se nos respete, lo cual pasa por construir / transformar una sociedad donde (...) poder ejercer un control sobre nuestra vida hasta donde sea posible, y sobre las acciones que nos conciernen (sobre nosotros) emprendidas por poderes públicos y otras organizaciones.

Luis Miguel Bascones¹

...la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea

Patricia Brogna (2006)

Introducción

Se ha creado en nuestro país, bien es cierto que sólo recientemente, una «sensibilidad pública» respecto a la discapacidad, tanto a nivel ciudadano como en el plano político (de reciente aprobación es la Ley de Dependencia, que afecta, en gran medida aunque no exclusivamente, al colectivo de personas con discapacidad). Desde un punto de vista sociológico y a partir de la propia experiencia personal como discapacitado, esta sensibilidad pudiera no ser todo lo positiva que se presupone y, muy al contrario, consolidar una dinámica que confina a los discapacitados y discapacitadas a los márgenes de la vida social, a la exclusión.

Ese riesgo se debe a que las medidas, de carácter puramente normativo, insisten en una práctica asistencial que niega a sus receptores el derecho a decidir cuáles son sus verdaderas necesidades. Se trata de imposiciones sobre personas que carecen de capacidad de control en sus vidas. Esta política de la caridad asistencial, del suministro de ayudas externas, surge como resultado de la concepción que se tiene, en nuestra sociedad, de la discapacidad; una concepción que la entiende como algo «anormal» —por contraposición a los estándares que estipulan la normalidad— y que condena a la «dependencia» —por contraposición a la presupuesta independencia que regiría la vida de los ciudadanos en unas sociedades capitalistas y democráticas—; una concepción según la cual la discapacidad es un hecho exclusivamente individual que una persona «padece» y que puede ser interpretado como consecuencia mecánica de un lamentable «accidente» —sea éste genético o fruto de algún incidente traumático—.

¹ Extraído de la página web del *Foro de vida independiente* (fecha de consulta: 09/05/2007): (http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/asi_opinamos_1.html)

Enfermedad, deficiencia, dependencia, insuficiencia, desgracia o castigo divino, la discapacidad implicaría, según la concepción imperante, que quien es su portador/a no está en condiciones de cumplir adecuadamente con los requisitos propios de la convivencia social, no es apto/a para desempeñar las tareas que cualquier persona sí puede realizar (como si cualquier no-discapacitado/a pudiese desempeñar cualquier tarea). Según los propios estándares de la Organización Mundial de la Salud, en su *Clasificación Internacional de la Insuficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (International Classification of Impairment, Dishability and Handicap, ICIDH)* la causa de una minusvalía es una *afección*, es decir, un accidente «natural», de modo que dicha clasificación especifica la naturaleza de una minusvalía según el nivel en el que se pueda situar el «problema» en la escala Afección/ Insuficiencia/ Discapacidad/ Minusvalía; es decir, un accidente (afección) puede tener, o no, repercusiones fisiológicas (insuficiencia), lo que a su vez puede causar, o no, una merma funcional (Discapacidad) que puede conllevar, o no, dificultades para el desenvolvimiento cotidiano de la persona (Minusvalía). Si existe minusvalía (manifestación social del fenómeno), sólo se podrá «curar» eliminando su causa, la afección (el accidente natural). Sólo se conciben, pues, medidas desde un punto de vista médico.

Por tanto, si el accidente no es subsanable, sus consecuencias para la persona a nivel socioconvivencial tampoco lo serán. He aquí el núcleo del problema y la razón de que en ese nivel social la lógica de funcionamiento colectiva respecto de las personas minusválidas se traduzca en marginación, opresión y exclusión. La sociedad (todos nosotros, nuestras instituciones, nuestros valores, nuestras costumbres y creencias, nuestros miedos y fobias, nuestros intereses,...) rechaza la integración de una «diferencia» y en lugar de ello la segrega catalogándola con el rango de lo inferior. ¿Y si no fueran los/as discapacitados/as los/as que son incapaces de adaptarse a la convivencia colectiva, sino la propia sociedad la que es incapaz de adaptarse a ellos/as? ¿Y si se trata de que el entorno es el que discapacita al discapacitado/a con sus barreras prácticas y culturales, en lugar de ser él/ella el portador singular de tal atributo?

Hoy, la discapacidad es entendida desde un modelo médico-fisiológico-individual como un problema que debe ser curado; frente a ese modelo, defendemos uno alternativo, un modelo sociológico-social-colectivo según el cual la discapacidad debe ser considerada, con independencia de su substrato material (fisiológico), como un fenómeno social al que se han de dar respuestas integradoras. No se trata de «curar», pues en la mayoría de los casos no existe cura; se trata de aceptar la existencia de una diferencia que no deber ser relegada al ostracismo; se trata de reconocer la existencia de un colectivo con pleno derecho a una vida en igualdad de condiciones, al reconocimiento como tal colectivo y a la creación de un entorno sin barreras, tanto a nivel práctico como en términos culturales.

En reclamo de este proyecto reformador, en estas páginas se va a tratar de proyectar sobre una única realidad, la de la discapacidad, tres miradas diferentes para, a partir de ellas, modelar un sentido multidimensional de un fenómeno infinitamente más complejo, en su constitución, de lo que quiere asumirse.²

No se profundizará en la discusión acerca de esa errónea concepción de la discapacidad que la homologa a una deficiencia funcional derivada de una insuficiencia fisiológica (Caamaño y Ferreira, 2006), sino que, de forma ruda y abrupta, partiremos de una presunción (cabría decir: presunción de *inocencia* permanentemente desatendida): la discapacidad es una realidad social que «viven» personas humanas, sujetos-agentes instalados en la lógica convivencial de un entorno cuyos habitantes privilegiados no son discapacitados. Ello implica: i) que su existencia cotidiana está dominada por una singularidad: sus prácticas e interacciones quedan sujetas y condicionadas a ésa su discapacidad; ii) que dicha singularidad los homogeiniza, haciendo abstracción de toda la diversidad inscrita en las particulares condiciones de su existencia, induciendo una concepción de sí anclada en la oposición a los no discapacitados; se induce una identidad social «en negativo»; y iii) que dicha singularidad y dicha homogeinización identitaria, automáticamente, suponen una clasificación del colectivo en la ordenación jerárquica de la

² Tratándose como decíamos, además, de una asunción eminentemente pragmática dictada por la lógica institucional; en nuestro país son escasas, por no decir nulas, las aportaciones de la ciencia sociológica sobre la discapacidad. Nos hemos instalado cómodamente en el consenso acerca de la deficiencia, sin saber muy bien en qué consiste la misma, para dejar que sean las actuaciones políticas las que promuevan medidas y soluciones; cuotas de integración laboral, recursos económicos para paliar la dependencia... ¿de quienes? De unos grandes desconocidos: los discapacitados.

sociedad. Se hallan implicadas, pues, tres dimensiones en el fenómeno social de la discapacidad: la de las prácticas propias (condicionalmente propias, por su singularidad) de los discapacitados, la de su identidad social y la de su posición en la estructura social. En las tres es constatable que la determinación del fenómeno es la heteronomía, la inducción desde afuera de especificaciones, y especificidades, que conforman la discapacidad como hecho social, y la conforman sin tomar en consideración a quienes son sus protagonistas.

Y sus protagonistas, al menos algunos de ellos, tienen muy claro que su vida no se ajusta a esa conformación inducida, cuando explican qué es para ellos una «vida independiente».³ Esas voces sistemáticamente silenciadas dibujan en escenario de su existencia real, de su reiterada experiencia cotidiana. Ellas nos revelan la auténtica naturaleza de su discapacidad; una existencia en la que la ausencia de control sobre la propia vida, la subordinación a definiciones y prácticas discriminatorias, la condicionalidad respecto a un entorno sordo e impositivo y la conciencia de la inferioridad son las constantes de referencia; ¿así «curamos» la discapacidad? Pues sí, porque se trata de eso, de eliminar la patología, no de integrar la diversidad. Capacidad de acción, de decisión y de definición, libertad en las prácticas, en las conciencias y no discriminación: esas son las reivindicaciones de la discapacidad como fenómeno social, según la experiencia propia de sus sujetos-agentes.

El *habitus* de la discapacidad como práctica cotidiana

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

Presuponemos la naturaleza constitutivamente reflexiva de las prácticas sociales (Ferreira, 2007, 2005): ejecutamos un *habitus* (Bourdieu, 1991, 1998) cotidiano que modela nuestras percepciones, acciones y representaciones de y en el mundo; un *habitus*, además, inscrito en contextos institucionalizados que imponen una lógica subyacente, un sentido correcto del hacer y del entender que viene determinado por la membresía colectiva a tales contextos (Garfinkel, 1984). El entorno socio-cultural en el que nos desenvolvemos nos provee de las herramientas representacionales que nos orientan y guían en nuestro quehacer cotidiano; pero, simultáneamente, el efecto práctico de nuestros actos, así orientados, modifica significativamente ese entorno, modificando con ello los referentes en virtud de los cuales elaboramos nuestras representaciones. Actuamos guiados por el modo de ver las cosas que hemos heredado y adquirido como miembros de los colectivos a los que pertenecemos, pero nuestra acción, lejos de ser un efecto puramente mecánico de esa herencia, transforma dichos condicionantes. Nuestras prácticas cotidianas implican una codeterminación recurrente de acción y pensamiento en la que aprendemos haciendo y hacemos aprendiendo. Ésa es nuestra concepción de la dimensión reflexiva de las prácticas sociales: lejos de asimilarse a la noción consolidada de la reflexividad en las teorizaciones sociológicas, se distancia críticamente de la misma, reivindicando la prioridad de su naturaleza constitutiva, como ingrediente de lo social, que es la condición que permite al investigador social asumirse en su tarea como reflexivo, y no a la inversa. En este distanciamiento crítico, a su vez, resaltamos la naturaleza creativa de las prácticas cotidianas, permanentemente sometidas a la lógica del azar y de la incertidumbre. Este doble distanciamiento nos ha conducido a proponer, como alternativa frente al concepto ya fijado de la reflexividad sociológica, el de transductividad (Ferreira, *Ibid.*).

³ Pueden consultarse los testimonios que, junto al que encabeza el presente texto, se encuentran en la ya mencionada página web del *Foro de vida independiente* (véase nota 1)

En este marco reflexivo-transductivo hemos de encuadrar la realidad social de la discapacidad, lo cual supone comprender las implicaciones que conlleva esta lógica práctica para las personas cuya existencia cotidiana está sujeta a la singularidad propia de su condición de discapacitadas. Esa situación singular implica un espacio de actuación específico y, al tiempo, una herencia adquirida respecto al sentido que su discapacidad implica en el entorno inmediato de acción en el que se desenvuelve. Se sabe condicionada por sus limitaciones particulares para el desenvolvimiento cotidiano, y se sabe condicionada por la representación que dichas limitaciones conlleva. Este doble condicionamiento, condicionamiento reflexivo, conviene exponerlo en sus precisas dimensiones, pues especifica el marco de referencia, práctico y representacional, en el que la persona discapacitada se desenvuelve día a día.

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

Podemos afirmar que, en un sentido amplio, nuestro contexto social de acción está muy limitadamente adaptado a las necesidades de las personas con discapacidad, lo cual condiciona significativamente sus posibilidades de desenvolvimiento práctico; su diseño sólo toma en consideración, prioritariamente, las necesidades de las personas no discapacitadas (ese entorno es construido a partir de los intereses de la mayoría no discapacitada para la satisfacción, exclusivamente, de los intereses de las personas no discapacitadas). Hay muchas cosas que un discapacitado, a diferencia de quien no lo es, no puede hacer; pero no por su propia limitación, sino por las limitaciones impuestas por su entorno de convivencia (del mismo modo que hay infinidad de cosas que las personas no discapacitadas no podrían hacer si no dispusiesen de las facilidades en un entorno adaptado a sus necesidades). Ellos están obligados a adaptarse a ese entorno, mientras que la sociedad no asume la obligación de promover una adaptación recíproca. Lo cual resulta, además, enormemente contradictorio, pues esa adaptación colectiva a las necesidades de las personas con discapacidad redundaría en beneficio de todos: cuantas medidas de adaptación práctica se promuevan para suplir deficiencias sensitivas, motrices o psíquicas serán beneficiosas tanto para quienes sufren esas deficiencias como para quienes no las sufren. Las medidas sociales de adaptación a la discapacidad no implican, nunca, un perjuicio para las personas no discapacitadas, sino todo lo contrario. La única dificultad sería, como en el caso de cualquier medida de carácter público, la de la gestión y distribución de los recursos disponibles.

Por otro lado, esa sensibilidad general respecto a la discapacidad que mencionábamos al inicio dista mucho de ser integradora: se podría abundar ampliamente en el repertorio de expresiones peyorativas y discriminatorias que tienen como tema central alguna discapacidad (estar borracho es estar *ciego*; los *sordos* son como tapias; los *cojos* son socios semánticos de los mentirosos; etc., etc., etc.). La representación colectiva de la discapacidad no es la de una diferencia integrada en un mundo caracterizado por la diversidad —diversidad que efectivamente protagoniza nuestra convivencia—, sino que indica, muy al contrario, la existencia de una deficiencia que se traduce en inferioridad respecto de un hipotético estándar de normalidad: discapacidad es *minus-valía*. Cabría quizá la medida política de promover el término de *alter-valía* como alternativa a esa evidente catalogación social de la discapacidad, pues lo que efectivamente vive el discapacitado y la discapacitada es *otro* modo de valerse en ese entorno, todavía, ampliamente hostil.

Existen, pues, dos planos de representación de la discapacidad: en uno, meramente normativo, superficial (el de lo «políticamente correcto»), se asume que existe un colectivo al que hay que prestar atención por su debilidad estructural; en este ámbito operan las medidas institucionales. Pero a nivel profundo, en el imaginario colectivo que sirve de sustrato a nuestra representaciones cotidianas, en el marco de la herencia simbólica de la que nos provee nuestra tradición cultural, ahí la discapacidad permanece instalada en el espacio de lo *sucio*, del pecado, de lo

siniestro y desagradable, de lo que es mejor evitar si se puede, de lo que hay que apartar de la luz pública y dejar de lado. Discapacidad implica estigma.

No es necesario profundizar mucho en la cuestión para comprobar que, tanto por los condicionantes prácticos como por los referentes representacionales, el *habitus* de las personas con discapacidad se configura, práctica y simbólicamente, como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada. Y ello, es obvio, ha de repercutir en los procesos de interacción cotidianos en los que han de implicarse.

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

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

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

Desde la perspectiva de las interacciones cotidianas, pues, la experiencia de la discapacidad es una experiencia que refuerza, en la práctica, un *habitus* reflexivo en el sujeto-agente discapacitado que lo señala como inferior y disminuido: obligados a desenvolverse en un mapa simbólico heredado según el cual ser discapacitado es algo indeseable y sórdido, la práctica diaria refuerza la discriminación social asociada a su condición. Podemos hablar de un grupo social fragmentario, cuya fragmentación es resultado de la disección clínica que las múltiples afecciones fisiológicas y psíquicas que pueden ser la base del fenómeno social de la discapacidad opera sobre ese colectivo. La sociedad, indudablemente, se enfrenta a un «problema» que hay que solucionar, no a una singularidad o diferencia que debería ser integrada, y las soluciones se planifican adaptándolas a las particularidades de cada caso. Cada discapacitado es lo que es, en su práctica funcional cotidiana, dependiendo de la diagnosis clínica que señala qué particular deficiencia padece. Obviamente, como colectivo, no existe la posibilidad de identificar patrones comunes de referencia según los cuales construir una experiencia práctica colectiva, esto es, una sólida interacción social basada en las señas de identidad singulares que identifican al discapacitado como tal.

Como vemos, esta primera constatación del fenómeno social de la discapacidad se vincula indisociablemente con aquella que tiene que ver con la identidad social de las personas que viven el fenómeno en primera persona. A nivel práctico, las representaciones que configuran la realidad social de la discapacidad como experiencia cotidiana son las mismas que contribuyen a determinar un sentido identitario a ese frágil colectivo.

2. Discapacidad e identidad social

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

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

La discapacidad, como fenómeno social, ilustra diáfamanamente esta imposición identitaria fundada en unas determinaciones jerárquicas socialmente definidas. No es de extrañar que ésta haya sido la preocupación central, tanto de quienes han abanderado el activismo en el ámbito de la discapacidad, como de los autores e investigadores que se han dedicado a su estudio sociológico. Tanto en el frente «político» como en el académico en nuestro país la situación es manifiestamente precaria, por lo que las referencias al respecto habremos de extraerlas del mundo anglosajón.

La construcción social de la identidad del/ de la discapacitado/a opera en virtud de un mecanismo heterónomo: «aquellos de nosotros que hemos nacido con una minusvalía sólo nos damos cuenta habitualmente de que somos “diferentes” cuando entramos en contacto con otras personas “no-discapacitadas”» (Barnes, 2007); he aquí una expresión rotunda del hecho impositivo de la diferencia. Que la identidad social se construya por referencia a *otro* que marca la diferencia es algo extensible a casi cualquier colectividad humana: el *yo colectivo* se erige, a partir de esa diferencia, como referente de la propia homogeneidad inclusiva, porque posee rasgos distintivos propios que puede reclamar en apoyo de esa identidad. Dicho de otra manera, aunque la referencia sea la diferencia respecto al otro, es el propio grupo el que la define, y es el propio grupo el que, frente a ella, se define identitariamente en virtud de su propia constitución (étnica, política, histórica, lingüística,...); la identidad colectiva se construye de manera autónoma. En el caso de la discapacidad no sucede eso.

El discapacitado «se da cuenta» de su diferencia, no la construye. La diferencia es definida por el otro y, a su vez, la identidad que de ella surge no es una según la cual la discapacidad constituya un hecho propio diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios respecto al otro. Es una identidad heterónoma y en negativo; es una identidad excluyente y marginalizadora. Es una no-identidad. Es la identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía.

El problema radica en el modo en el que colectivamente se enfoca el hecho de la discapacidad, como ya se ha señalado: la discapacidad es el resultado de una afección fisiológica que un individuo padece. Es decir, existen «individuos» discapacitados, que como tales lo son por causa de una particular deficiencia. No es lo mismo una lesión medular que una deficiencia visual, o auditiva, o que un síndrome de transferencia genética, o que el seccionamiento de un miembro, o que... hasta el infinito. En un mundo en el que la discapacidad se considere como la multiforme manifestación de infinidad de afecciones particulares, la identidad social del discapacitado no puede construirse.⁴ O, por peor decir, la identidad social del discapacitado será la no-identidad de quien no posee lo que los no-discapacitados sí poseen... la normalidad.

⁴ Esta disección clínica que fragmenta la discapacidad en forma de sus innumerables manifestaciones fisiológicas, impidiendo la posibilidad de consolidación de una imagen colectiva cohesionada es precisamente la directriz a la

Así, las principales reivindicaciones en contra de ese modelo individualista, clínico y marginalizador de entender la discapacidad han ido en el sentido de reclamar el derecho a poseer una identidad autónoma: «el problema de la discapacidad no descansa solamente en el daño de una función y sus efectos sobre nosotros individualmente, sino también, y lo que es más importante, en el terreno de nuestras relaciones con las personas “normales”» (Hunt, 1966:146); es decir, de lo que se trata es de evidenciar que es la sociedad la que define e impone el sentido identitario de la discapacidad: «El término “discapacidad” representa un sistema complejo de restricciones sociales impuestas a las personas con insuficiencias por una sociedad muy discriminadora. Ser discapacitado hoy (...) significa sufrir la discriminación» (Barnes, 1991a: 1)

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

Es la identidad, por tanto, el foco principal de atención de quienes, reconociendo su condición marginal como discapacitados, reivindican la equiparación de derechos, la igualdad de oportunidades y el reconocimiento de una «Vida Independiente»:

«La palabra “discapacitado” es utilizada como un término general que abarca un amplio número de personas que no tienen nada en común entre sí, excepto que no funcionan exactamente del mismo modo que aquellas personas denominadas “normales”. En consecuencia, este amplio conjunto de personas son consideradas “anormales”. Se nos ve como “anormales” porque somos diferentes; somos personas problemáticas, que carecemos de lo necesario para la integración en la sociedad. Pero lo cierto es que, al igual que sucede con cualquier otra persona, existe un conjunto de cosas que podemos hacer y que no podemos hacer, un conjunto de capacidades tanto mentales como psíquicas que son únicas para nosotros como individuos» (Brisenden, 1986:176)

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

«Paul Hunt, probablemente el escritor y activista discapacitado más influyente que ha alumbrado Gran Bretaña (...) resume de manera precisa uno de los principales obstáculos para la emancipación de las personas discapacitadas: el retrato estereotipado de las personas con discapacidad en la cultura popular. (...) Los discapacitados han identificado diez estereotipos recurrentes y habituales de la discapacidad en los mass media. Incluyen: la persona discapacitada como lastimosa y patética, como un objeto de curiosidad o violencia, como siniestra o diabólica, como hiper lisiada, como atmósfera, como ridícula, como su propia peor enemiga, como una carga, como asexuada, y como incapaz de participar en la vida diaria» (Barnes, 1991b:45-46)

Por lo tanto, reiteramos, la identidad social del discapacitado es construida e impuesta desde el entorno no discapacitado, implica heteronomía y, como consecuencia práctica, exclusión y opresión, aspectos éstos que apuntan ya al tercero de los ejes analíticos que planteamos, el de la estratificación social y la distribución de recursos. En cualquier caso, es la sociedad la que define esa identidad, la que, cultural y simbólicamente (además que de forma práctica) «discapacita» a los discapacitados:

hora de la terapia y la rehabilitación: «...la mayoría de los profesionales de la rehabilitación (...) acotan su territorio disciplinar a un fragmento del cuerpo o la mente de un sujeto. Una lesión medular o de nervio periférico, una hemiplejía o una parálisis cerebral, una afasia o un síndrome de down son discapacidades que remiten a varios déficit o daños cuyos aspectos están más o menos delimitados por la ciencia. Cada profesional sabe qué lugar le toca en esta cadena...» (Broyna, 2006:1)

«Simplemente somos personas con diferentes capacidades y requerimientos, de modo que somos discapacitados por una sociedad que está engranada por las necesidades de aquellos que pueden caminar, que poseen una visión y una audición perfectas, que pueden hablar claramente y que son hábiles intelectualmente. (...) La discapacidad descansa en la construcción de la sociedad, no en las condiciones físicas del individuo. Sin embargo, este argumento es habitualmente rechazado, precisamente porque aceptarlo conlleva reconocer hasta qué punto no somos simplemente desafortunados, sino que somos directamente oprimidos por un entorno social hostil», (Brisenden, 1986:177)

En este sentido, conviene constatar un hecho que no por evidente deja de tener significativas implicaciones en la construcción social de la identidad del discapacitado. Del mismo modo que la discapacidad se opone a la «normalidad», en términos de carencia, igualmente la definición social de la misma va asociada a la connotación de «dependencia» —de ahí que la reclamación de los activistas a favor de la igualación de derechos para las personas con discapacidad sea la una «Vida Independiente»—: la discapacidad implica dependencia, mientras que la no-discapacidad supone independencia.⁵ Esta dicotomía dependencia/ independencia, planteada en términos absolutos, es, obviamente falsa, pues:

«Ninguno de nosotros somos realmente individuos independientes, dependiendo como lo hacemos de las estructuras que mantienen nuestra vida diaria. Estar completamente vivo como ser humano requiere una complicada interdependencia entre redes de personas y sistemas. Independencia no significa adaptarse sin ninguna clase de ayuda. Ello supondría una vida bastante triste». (Corbett, 1997: 90)

En relación con esto, pues, no se trata del padecimiento de una dependencia (ideologema asociado a la identidad social de la discapacidad) sino, muy al contrario, de las muy prácticas restricciones impuestas a las personas con discapacidad para su pleno acceso a la dependencia propiamente social y socializadora, a la *Inter*-dependencia. La connotación asociada a la definición socialmente impuesta de la identidad de las personas con discapacidad transforma en una representación errónea algo que implica una realidad bien distinta:

«En nuestras elecciones de intereses, amistades y redes sociales crecemos y nos desarrollamos y disfrutamos de la rica *Inter*.-dependencia que una vida plena ofrece. (...) Parece inapropiado hablar de independencia sin reconocer cuan significativa es nuestra *Inter*.-dependencia». (Ibid.: 92)

La dependencia, como cuestión práctica, nos afecta, positivamente, a todos; la independencia de la que se supone carecen los discapacitados, de hecho no la poseen, no según esa errónea representación pretende mostrar, sino porque se les impide decidir acerca de su propia vida:

«Es mucho más adecuado que la otra persona tome la iniciativa y dirija las acciones que pueden entonces ser realizadas por personas no discapacitadas de apoyo que asumir el control por ella (...) (lo que nos indicaría) la importancia de distinguir entre la independencia como un proceso basado en habilidades y la independencia como una marca de la individualidad». (Ibid.: 93)⁶

3. Discapacidad y estratificación social

⁵ Algo que, como veremos más adelante, está en consonancia con los valores propios de una sociedad capitalista que prioriza un conjunto determinado de valores centrales, respecto de los cuales los discapacitados estarían, a su vez, excluidos (Barnes, 2005).

⁶ En el mismo texto, Jenny Corbett nos relata el caso de una joven sordomuda, Julia, y su batalla con los servicios sociales para llegar a tener y cuidar al bebé que esperaba. Julia se enfrentó arduamente al parecer de los profesionales, que consideraban un riesgo enorme su maternidad, y así «La joven fue extremadamente independiente expresando de manera clara y franca su punto de vista (...) Por supuesto, ella reconocía que necesitaría considerable ayuda práctica para organizar sus rutinas cotidianas» (Ibid.) Trastocar el sentido de la dependencia asociado a la condición de Julia, naturalmente, provocó significativas repercusiones: «Es reseñable que esta particular joven fuese vista como "difícil" y "agresiva" porque era muy firme respecto al grado de control que quería poseer sobre su vida. Habitualmente se espera que los discapacitados sean dóciles y dependientes. La vida es más fácil para ellos si lo son» (Ibid.).

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

Todavía hoy en día persisten dos visiones claramente contrapuestas en relación con la distribución de los recursos en una sociedad y la desigualdad de acceso y disfrute de los mismos por parte de sus miembros. La versión liberal defiende que dicha desigualdad es el resultado del reparto de las capacidades y merecimientos individuales: existe una cantidad limitada de “talento” dentro de toda sociedad, y un rango diverso de actividades que realizar; sólo aquellos que poseen suficiente talento podrán optar a los lugares más privilegiados de la pirámide social: sus aptitudes y capacidades, si se esfuerzan en desarrollarlas adecuadamente, les harán merecedores de tales posiciones y, a cambio, obtendrán el reconocimiento general (que además obtengan más beneficios económicos o más autoridad serán cuestiones secundarias). Mérito y esfuerzo serían las claves que explicarían la distribución de los individuos dentro de la jerarquía social.

Esta visión liberal-meritocrática entiende que no existen clases sociales y que la ubicación de los sujetos dentro de la estructura de la sociedad es una cuestión puramente individual: se presupone que existe igualdad de oportunidades y que no hay obstáculos o condicionantes de partida para que cualquiera que lo merezca pueda llegar todo lo lejos que desee.

La otra visión, muy al contrario, entiende que la estructura social es la resultante de la configuración de diversos bloques o estratos, cuyos integrantes están situados objetivamente en una situación homóloga dentro de dicha estructura. Lo que determina la posición de cada estrato puede ser de naturaleza económica (sería la visión afín a los planteamientos marxianos), obedecer a causas que tienen que ver con el poder y la autoridad (la postura más afín con las propuestas weberianas), o bien ser resultado de una combinación de ambos factores. La desigualdad, en cualquier caso, no será una cuestión puramente individual y la “herencia” del individuo será una variable a tener en cuenta; es decir, se acepta que existen condicionantes de partida que determinan, *a priori*, las posibilidades de los individuos en cuanto a su logro social.

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

Si no pretendemos afiliarnos a ninguna perspectiva en particular, sino que tratamos de agregar todos los factores relevantes que se deben tomar en consideración respecto a la cuestión de la estratificación social, podemos considerar tres fuentes principales de desigualdad: la económica, la política (que remite al poder y a la autoridad) y la normativa (relativa al reconocimiento y al prestigio). La distinta posición de los grupos y de los individuos dentro de la estructura social dependerá de su relativa capacidad económica, política y normativa, en consecuencia.

¿Podemos afirmar que la discapacidad es una variable que condiciona significativamente la posición de los individuos dentro de la estructura social? Podremos hacerlo si la condición de discapacitado conlleva posiciones económicas, políticas y normativas estructuralmente afines para quienes la padecen y, también estructuralmente, diferentes respecto de quienes no la padecen.

Patricia Brogna se pregunta:

«(¿)por qué la mayor parte de las personas con discapacidad no están escolarizadas en escuelas comunes? ¿por qué pasan años en escuelas especiales o talleres protegidos? ¿por qué no son nuestros compañeros de facultad, de trabajo, por qué no se casan con nuestros hijos?» (Broyna, 2006: 1)

Para, más adelante, apuntar hacia dónde se encaminaría una posible respuesta:

«Sabemos, gracias a teóricos como Amartya Sen, Manuel Castel, Robert Castel, Rosanvalón, Esping-Andersen y otros, que el concepto de “pobreza” se queda chico para los intrincados procesos de exclusión social a través de los cuales algunos quedan fuera, a priori, de bienes sociales y simbólicos, de capacidades. Sabemos por sus argumentos e investigaciones que existen personas cuyas trayectorias de vida están condenadas de antemano a la segregación, el desempleo, el analfabetismo» (Ibid.: 2-3)

Es obvio que atendiendo al reconocimiento social, según hemos expuesto en el apartado previo, los discapacitados están situados en un escalafón inferior en relación con los no discapacitados. En este aspecto, el condicionamiento es evidente. No lo es tanto, al menos en principio, si atendemos a las otras dos dimensiones, la económica y la política: un discapacitado perteneciente a una familia adinerada y bien situada en la estructura de poder de una sociedad estará adscrito, pese a su discapacidad, al escalafón social de la misma y, consecuentemente, pertenecerá a un grupo social más bien privilegiado. El problema es que esa mera “adcripción” no le hará partícipe de cuantos beneficios disfrutaban todos los que comparten su posición de clase. En el mejor de los casos, será receptor pasivo de los beneficios económicos y políticos de su condición de clase, pero no actor ejecutivo de los mismos; en el peor de los casos, será excluido de su grupo de pertenencia (las buenas familias pueden pagar —con su dinero y su autoridad— buenos centros de internamiento).

Pese a que dinero y autoridad no parecen ser factores mecánicamente determinantes, lo cierto es que en el tipo de sociedades en el que vivimos las personas con discapacidad están en una situación claramente desventajosa para alcanzar, por sus propios medios, posiciones elevadas. Su discapacidad los margina significativamente, tanto del mercado de trabajo como de posiciones de responsabilidad y autoridad. Estoy convencido de que un somero estudio, tanto en el sector privado como en el público, evidenciaría estadísticamente el prácticamente nulo número de personas con discapacidad que ocupan puestos de responsabilidad y alta remuneración en nuestras instituciones y empresas. Un estudio sobre la estratificación social, desde cualquiera de las perspectivas teóricas desde las que se podría enfocar, de nuestro país que incluyese la variable discapacidad como parámetro seguramente revelaría que la mayoría de las personas discapacitadas se encuentran en los escalones más bajos de la estructura social. Un estudio de movilidad social seguramente, a su vez, revelarían una clara tendencia hacia un movimiento descendente en el colectivo de los discapacitados.

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

Es una tarea por realizar la de llevar a cabo un estudio cuantitativo de la “posición de clase” de las personas con discapacidad, pero a falta de la evidencia estadística, podemos anticipar sin lugar a dudas que todas las variables relevantes en el estudio de la estratificación social señalarían la posición subordinada y precaria dentro de la estructura social de este colectivo.

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

grupos dentro de la jerarquía social: existe una correlación positiva entre información y posición social (las posiciones elevadas llevan asociada una gran cantidad de acceso y manejo de información).

Y en esta «sociedad de la información» Internet es un recurso fundamental. ¿Cabe evaluar la posición de los discapacitados respecto a dicho recurso? Sí: el concepto clave es el de «accesibilidad». Pues bien, en este caso sí podemos aportar evidencia de la situación jerárquicamente subordinada que padecen los discapacitados. Se ha promulgado una norma internacional sobre accesibilidad web que establece los criterios que deberían cumplir las páginas web y portales de internet para ofrecer una información accesible a todo el mundo, especialmente a los discapacitados: esa norma internacional de accesibilidad es ampliamente incumplida; la mayoría de las páginas virtuales no superan los test de accesibilidad de los que se dispone: Los discapacitados y las discapacitadas se sitúan, desde el punto de vista del acceso y control de la información, como recurso de creciente importancia en las sociedades actuales, en el escalafón inferior de la pirámide social.⁷

Conclusiones

La discapacidad es un fenómeno social; no se trata simplemente de un problema médico que afecte de manera aislada a ciertos individuos, sino de un colectivo estructuralmente condenado a la marginación por la incapacidad de adaptación a sus necesidades por parte de la sociedad en la que viven. Como fenómeno social, la discapacidad es impuesta por la sociedad, no es un atributo de la persona: en ella están implicadas el conjunto de prácticas, representaciones y jerarquizaciones que determinan la existencia particular de los sujetos individuales como miembros de una colectividad que les dota de oportunidades, identidad y recursos.

Tanto en la experiencia cotidiana, en las interacciones rutinarias de cada día, como en el sentido que culturalmente lleva asociado y en la distribución dentro de la estructura social la discapacidad expresa un hecho caracterizado por la marginación y la exclusión. Y ello es debido, fundamentalmente, a que no se ha promovido un modo de comprensión de la discapacidad que atienda a sus repercusiones sociales, a su carácter dinámico y relacional, al hecho de que, por encima de las diferencias derivadas de sus múltiples expresiones fisiológicas, lo que implica es una particular relación de esas personas con su entorno social; es en el nexo entre el individuo y la colectividad en el que hay que situar a la discapacidad. Se han de priorizar, en lugar de las medidas médicas, terapéuticas y asistenciales (sin que por ello neguemos, por supuesto, su utilidad en ciertos casos), las de carácter integrador; hemos de adaptarnos a los discapacitados, en lugar de obligarlos a acomodarse a unos estándares que no están diseñados por ni para ellos/as.

Quizá, a fecha actual, esto suponga una utopía dada la naturaleza de los valores preponderantes en unas sociedades reguladas por la lógica del mercado, el beneficio y el interés individual:

«...las personas designadas como discapacitadas, sea cual sea la definición que se les dé, experimentarán siempre diversos grados de desventajas económicas, políticas y sociales en unas sociedades articuladas en torno al conjunto central de valores capitalistas del esfuerzo individual, la racionalidad económica y la búsqueda del beneficio. En el contexto socio-político actual, las personas discapacitadas que quieran asegurarse un estilo de vida independiente han de realizar un esfuerzo considerable» (Barnes, 2005:9)

En cualquier caso, el primer paso en un camino que tal vez toque recorrer a otros es el del compromiso moral: hemos de readaptar nuestros esquemas de representación en este caso y enfocar la discapacidad desde una óptica que asuma su irrenunciable dimensión social:

⁷ El proyecto *DISCATIF* (<http://www.um.es/discatif>), cuyo investigador responsable es el autor de estas páginas, ha planeado la necesidad de ampliar el rango de criterios a contemplar por la norma estándar de accesibilidad web: los dieciséis investigadores implicados en el proyecto pretenden elaborar ítems de carácter cualitativo extraídos a partir de un estudio empírico con personas discapacitadas, que complementen a los puramente técnicos, para que la norma estándar tome en consideración la experiencia real de los usuarios discapacitados.

«...la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea». (Broyna, 2006: 1)

Bibliografía

- Barnes, C. (2007): «Disability Activism and the Price of Success: A British Experience», en *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico* 1(2).
- Barnes, C. (2005): «Independent Living, Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model Account», en *The Review of Disability Studies* 1 (4), pp. 5-13.
- Barnes, C. (1991a): *Disabled People in Britain and Discrimination*, Londres, Hurst & Co.
- Barnes, C. (1991b): «Discrimination: Disabled People and the Media», en *Contact* nº 70, pp. 45-48.
- Bourdieu, P. (1998): *La distinción: criterios y bases sociales del gusto*, Madrid, Taurus
- Bourdieu, P. (1991): *El sentido práctico*. Madrid, Taurus.
- Brisenden, S. (1986): «Independent Living and the Medical Model of Disability», en *Disability, Handicap and Society* 1(2), pp. 173-178.
- Broyna, P. (2006): «El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación», en *El Cisne*, abril 2006, Argentina.
- Caamaño, M.J.R. y Ferreira, M.A.V. (2006): «Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica», en *Nómadas: revista crítica de ciencias sociales y jurídicas* 13.
<http://www.ucm.es/info/nomadas/13/ferreiracaama%f1o.html>
- Corbett, J. (1997): «Independent, Proud and Special: Celebratin our Differences», en Barton, L. y Oliver, M. (eds): *Disability Studies, Past, Present and Future*, Leeds, The Disability Press.
- Ferreira, M.A.V. (2007): «Un nuevo concepto para la comprensión de la acción social: la transductividad creativa de las prácticas cotidianas», *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 1 (1), (2007); pp. 1-16. ISSN: 1887-3898.
<http://www.intersticios.es/article/view/611/542>
- Ferreira, M.A.V. (2005): «La reflexividad social transductiva: la construcción práctico-cognitiva de lo social y la sociología», *Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas* 11
<http://www.ucm.es/info/nomadas/11/mferreira.htm>
- Garfinkel, H. (1984): *Studies in Ethnomethodology*, Cambridge, Polity & Blackwell.
- Hunt, P. (1966): «A critical condition», en Hunt (ed): *Stigma: The Experience of Disability*, Londres, Geoffrey Chapman, pp. 145-159.
- Rousseau, J. J. (1981): *Discurso sobre el origen de la desigualdad entre los hombres*, Madrid, Aguilar