

Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad

Citizenship, Identity and Social Exclusion of Persons With Disability

Eduardo DÍAZ VELÁZQUEZ

Universidad Complutense de Madrid
eduardodiaz@cps.ucm.es

Recibido: 17.7.09

Aprobado definitivamente: 3.11.09

RESUMEN

El término ciudadanía es uno de los conceptos clave en el estudio sociopolítico de las sociedades contemporáneas desde la 2ª mitad del Siglo XX. Con este artículo se pretende hacer un breve análisis del acceso a la condición de ciudadanía, desde el punto de vista formal y sustantivo, de un colectivo potencialmente excluido de los espacios de participación como son las personas con discapacidad, evidenciando las situaciones de desigualdad existentes de acuerdo con las barreras estructurales y simbólicas del entorno social y analizando los procesos de conformación de su identidad colectiva.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad, ciudadanía, desigualdad, exclusión social, identidad.

ABSTRACT

Citizenship is a key concept in the sociological and political study of contemporary societies from the second half of the 20th century. This article briefly analyzes the access to the condition of citizenship, from a formal and substantive point of view, of a group potentially excluded from the spaces of participation, such as persons with disability, demonstrating the existing situations of inequality due to the structural and symbolic barriers of the social environment and analyzing the processes of conformation of their collective identity.

KEYWORDS: Disability, citizenship, social inequality, social exclusion, identity.

EL ANÁLISIS SOCIOLÓGICO DEL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD

El científico social que lea estas líneas o las primeras líneas de cualquiera de los artículos que componen este monográfico, y se acerque por primera vez al estudio sociológico de la discapacidad, es probable que, incluso solamente viendo la denominación de esta *nueva* rama de la disciplina, “Sociología de la Discapacidad”, pueda preguntarse: ¿pero es posible analizar sociológicamente la discapacidad? De hecho, en nuestro esquema mental (huelga decir que adquirido socialmente), por lo general tendemos a circunscribir el estudio de la discapacidad al campo de las ciencias de la salud, atendiendo a las deficiencias (*impairment*) fisiológicas de los individuos etiquetados como “discapacitados”.

No obstante, hay sobrados argumentos para afirmar que es posible (y necesaria) una sociología de la discapacidad.

Al empezar a hablar de discapacidad, lo más coherente en un texto pretendidamente académico o que aspire al rigor científico, sería definir dicho concepto conforme es aceptado por la comunidad científica. En ese sentido, me trasladaría a la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) y definiría, de acuerdo con la vaguedad de sus términos, la discapacidad como un fenómeno complejo que se compone tanto de factores personales (englobando tanto deficiencias, como limitaciones en la actividad y restricciones en la participación) como de factores contextuales (barreras y obstáculos) que ejercen un efecto sobre la deficiencia personal (OMS, 2001). A partir de esta definición denominada “bio-psico-social”, podría aventurarme a reflexionar sobre el desarrollo del concepto de discapacidad y cómo se ha llegado a esa concepción actual comúnmente aceptada por la Organización Mundial de la Salud (cuyos miembros, claro está, son fundamentalmente profesionales de la salud: médicos, psicólogos, psiquiatras...). Pero la cosa no resulta tan sencilla.

Analizar la discapacidad, máxime si se hace desde un punto de vista social, requiere hacerlo desde la duda epistemológica y, considerando la perspectiva del método de análisis crítico-relacional, analizando las repercusiones en la realidad social de las formas de conocimiento científico,

pues este no es neutral (Beltrán, 1985: 20). ¿A qué responde (y ha respondido anteriormente) ese modelo de discapacidad comúnmente aceptado? ¿Qué intereses defiende? ¿Qué implicaciones tiene con respecto a la inclusión social del colectivo?

Para ello nos tenemos que remitir a los dos principales paradigmas científicos que se han empleado para explicar la discapacidad: el *paradigma de la rehabilitación* y el *paradigma de la autonomía personal*. En las últimas décadas estamos asistiendo a un paulatino “cambio de paradigma” (Kuhn, 1975): del primero de los mencionados (cuyo máximo exponente es el *modelo médico*), al segundo de ellos (encarnado principalmente por el *modelo social*). Este cambio de paradigma se revela en tres formas diferentes de ver el fenómeno de la discapacidad:

- Diferentes problemas por resolver: el paradigma rehabilitador centra su análisis e intervención en la rehabilitación médica y asistencial de las personas con discapacidad para su adaptación al medio; el paradigma de la autonomía personal en la existencia y posterior eliminación de las barreras y obstáculos que el entorno social impone a las personas con discapacidad.
- Diferencias conceptuales y diferente lenguaje teórico: el paradigma rehabilitador utiliza conceptos más propios de la medicina incluso para llevar a cabo una explicación social de la discapacidad y denomina el fenómeno con connotaciones peyorativas –minusvalía, deficiencia–; el paradigma de la autonomía personal se basa en términos del campo de las ciencias sociales: sociología, ciencias políticas... y denomina el fenómeno con menor carga peyorativa –discapacidad, diversidad–.
- Diferente visión del mundo: mientras que el paradigma de la rehabilitación concibe a las personas con discapacidad desde el punto de vista de sus deficiencias y considera que la actuación ha de basarse en la rehabilitación y atención médica adecuada a dichas deficiencias en pro de la normalización, el paradigma de la autonomía personal concibe los problemas de la discapacidad como problemas sociales, situados en un entorno que discapacita y excluye a este colectivo, frente a lo que habría que actuar en pro del cambio social.

El concepto *discapacidad* no es un concepto neutro, como ha tendido a pensarse desde el modelo médico, sino que está “socialmente construido” y depende del contexto social y cultural. Por lo tanto, desde el nivel epistemológico tenemos que plantearnos lo siguiente: ¿Cómo definimos la discapacidad? ¿Qué podemos considerar como discapacidad y qué no? ¿Cuál es la dimensión social de la discapacidad?

La definición “bio-psico-social” de la discapacidad que recoge la OMS, ha evolucionado desde las posiciones clásicas del modelo médico, hasta una concepción que se ‘abre’ a lo social, aunque su marco interpretativo gira aún en torno a criterios estrictamente médicos y/o biológicos. La Sociología ha de delimitar su espacio de estudio de la discapacidad, centrando su análisis en todos aquellos aspectos sociales de la misma; espacio complementario aunque independiente del de la medicina o la psicología, por lo que no puede ser explicado desde el mismo marco interpretativo.¹

Es por esta razón que el paradigma de la autonomía personal “centra el núcleo del problema en el entorno, y no en la deficiencia o la falta de destreza del individuo” (Jiménez Lara, 2007: 190). Desde la perspectiva de este nuevo paradigma, el centro del análisis ya no está en la persona individual con una deficiencia de salud, sino en lo social, en el entorno que es el que discapacita, generando o consolidando una exclusión. El principal modelo de este paradigma, el *modelo social*, “enfoca la cuestión desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, considerando que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social” (Jiménez Lara, 2007: 178). Sin negar la existencia de un sustrato médico o biológico, el modelo social considera que lo importante son las características del entorno, que es el que define a la persona como “discapacitada” y no las características de funcionamiento de la persona. Para los teóri-

cos del modelo social, “el problema de la discapacidad atañe a la sociedad, no a los individuos, y las investigaciones deberían ocuparse en identificar de qué forma la sociedad incapacita a las personas, más que de los efectos sobre los individuos” (Oliver, 1998: 47).

El modelo social, por lo tanto, sí que considera que existe un sustrato fisiológico de la discapacidad que lleva a requerir, bien de un modo puntual, bien con cierta continuidad, apoyos médicos (Barton, 1998: 25). Pero ese enfoque terapéutico, desde su perspectiva, debería orientarse no a la adaptación (como en el modelo médico) sino a la *capacitación*, yendo necesariamente acompañado de cambios más profundos en las estructuras sociales y económicas (Oliver, 1998: 49). Lo que cuestiona el modelo social es que se deba articular la concepción social de la discapacidad, las relaciones de las personas con discapacidad con el resto de la sociedad o, incluso, su identidad, de acuerdo con las implicaciones médicas, biológicas o psicológicas (como en las *teorías del duelo* o de la *tragedia personal*) de inferioridad o de *no-normalidad*². Es decir, que la posición social de este colectivo no debe estar condicionada por el hecho de no estar dentro de los parámetros de salud considerados como *normales*.

Lo que consideramos discapacidad, por lo tanto, depende de qué consideremos como unos parámetros de salud normales. La OMS define la salud como “el bienestar bio-psico-social” (OMS, 2001). Pero este patrón de salud *normal* es más bien un *tipo ideal* weberiano que una realidad factible, puesto que todos nos podemos ver aquejados por pequeñas mermas de salud que no tienen por qué limitar nuestra actividad cotidiana ni que definirn como “discapacitados”. Por lo tanto, no podemos definir la salud como un estado, sino más bien como un proceso, como un *continuo* en el que se sitúa el individuo en todas y cada una de sus complejas dimensiones.

No obstante, algunas de estas mermas, cuando son permanentes, son consideradas (o no)

¹ Desde la reflexión epistemológica también sería importante analizar en qué medida las distintas disciplinas científicas tratan de delimitar y concentrar para sí un campo de análisis que tal vez es interdisciplinar y que exige ser estudiado por diferentes disciplinas, cada una en su parcela de indagación.

² En términos de Juan Zarco y García de la Cruz, de *minoración* (García de La Cruz y Zarco, 2004: 41).

como deficiencias o insuficiencias (impairments)³, dependiendo del contexto social e histórico. Como señala Abberley, la noción de “insuficiencia no es natural, sino (que es) una categoría que cambia a lo largo de la historia” (Abberley, 1998: 77). En este sentido, desde su punto de vista es importante analizar sociológicamente la insuficiencia o deficiencia, “ya que ésta es el sustrato material sobre el que se erigen las estructuras sociales opresoras de la discapacidad” (Abberley, 1998: 79). En cuanto existen modificaciones en la concepción de lo que se considera insuficiencia y lo que no; en cuanto una insuficiencia se puede prevenir, erradicar, disminuir sus efectos (o, por el contrario, actuar negligentemente con respecto a la misma) dependiendo de unas prácticas sociales determinadas en el sistema de atención sanitaria, se puede considerar que las insuficiencias son susceptibles de analizarse sociológicamente.

La deficiencia se transforma en discapacidad cuando comporta discriminación en el entorno social (Palacios y Romañach, 2006: 35). Por lo tanto, la pertenencia al colectivo estaría delimitada no tanto por la deficiencia existente (pues no siempre éstas se consideran discapacitantes), como por la discriminación social experimentada por el hecho de tener esa deficiencia.

Por último, en el análisis sociológico no podemos detenernos sólo en cómo incide tener una discapacidad en la posición del colectivo en la estructura social, sino que también es importante analizar en qué medida el entorno social produce o condiciona la aparición de deficiencias. Muchas deficiencias no tienen un origen exclusivamente biológico, sino que en parte también son producto social. Como señala Abberley (2008: 41), “en lo que respecta a la mayoría de las per-

sonas con discapacidad del mundo, la incapacidad es principal y muy claramente el resultado de factores sociales y políticos y no un hecho natural inevitable”, incluso cuando hablamos de discapacidades congénitas y/o hereditarias. Es decir, las discapacidades no son el producto biológico de la debilidad de determinados individuos (como en cierta medida se ha asumido), sino que en la mayoría de los casos surgen de factores y pautas sociales⁴, que provocan las deficiencias funcionales motoras, sensoriales o intelectuales.

Por lo tanto, la discapacidad se puede considerar tanto *variable independiente* que determina unas condiciones sociales concretas de exclusión de las personas con discapacidad en comparación con las personas sin discapacidades, como *variable dependiente*, en tanto que también puede ser producto de determinados contextos y factores sociales desfavorables.

En este artículo realizaremos un análisis sociológico de la discapacidad en los términos previamente definidos, partiendo de las aportaciones sociológicas al estudio de la discapacidad y articulándolas con los principales enfoques teóricos planteados hasta la actualidad para el estudio sociopolítico de la ciudadanía *moderna*.

LA CONDICIÓN DE CIUDADANÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El análisis del fenómeno de la discapacidad desde un punto de vista sociológico, cuyos pioneros podemos encontrar en el mundo anglosajón, ha estado en muchas ocasiones ligado, ya sea explícitamente (Morris, 1998 y 2005; Marks, 2001) o implícitamente al estudio de la ciudadanía de las personas con discapacidad⁵.

³ Introduciré indistintamente insuficiencia o deficiencia como traducción del término inglés *impairment*.

⁴ Se pueden enumerar multitud de factores que originan discapacidades que tienen que ver más con las condiciones sociales de existencia y las formas de organización de nuestro sistema social: accidentes laborales y/o automovilísticos, condiciones de insalubridad, contaminación, un inapropiado sistema sociosanitario para la prevención y detección de enfermedades e insuficiencias discapacitantes, etc. El propio Abberley señala algunas: ocupaciones laborales de riesgo que desembocan en incapacidades permanentes, medicamentos que desencadenan daños cerebrales en las funciones motoras o intelectuales, entre otras (Abberley, 2008: 40).

⁵ Mi análisis de la *ciudadanía de las personas con discapacidad* parte de la referencia del estudio sociopolítico de la ciudadanía *moderna* que tiene su origen en la obra de T.H. Marshall: “Ciudadanía y Clase Social”. Para Marshall, la ciudadanía es un “estatus que se concede a los miembros de pleno derecho de una comunidad. Sus beneficiarios son iguales en cuanto a los derechos y obligaciones que implica” (Marshall, 1998; pág. 37). Sin embargo, más allá de la pertenencia a una comunidad y la adquisición formal de los derechos civiles, políticos y sociales, el debate sociopolítico posterior ha evidenciado otros elementos que entran en juego en el estudio de la ciudadanía: el ejercicio efectivo de los derechos (y las obligaciones), la relación con el sistema económico y productivo así como con el bienestar social, la conformación de las identidades colectivas, el respeto a la diversidad, etc. Algunos de estos temas serán tratados en las próximas páginas.

Para ello, se ha servido del análisis de la “ciudadanía de la diferencia” (Young, 2000), aplicado inicialmente a otros colectivos y grupos sociales que tradicionalmente han estado excluidos de la condición de ciudadanía, como han sido las mujeres (un 50% de la población) o los inmigrantes y las minorías culturales. Y, de la misma manera que ha sucedido con los colectivos mencionados, dicho discurso teórico ha ido indisolublemente unido a la praxis política de sus movimientos de vanguardia, en el caso de las personas con discapacidad, los *Movimientos por una Vida Independiente*.⁶

La teoría de la ciudadanía aplicada al fenómeno de la discapacidad, dado su carácter sociopolítico, nos permite articular teoría y praxis, ya que facilita un marco de análisis estructural aplicable a una sociedad concreta⁷, al mismo tiempo que permite plantear propuestas de construcción ciudadana integradoras de la discapacidad.

La ciudadanía es tanto *estatus formal* (el conjunto de derechos civiles, políticos y sociales que otorga el ordenamiento jurídico a los miembros de la comunidad) como *condición sustantiva* (la práctica efectiva de esos derechos) (Bottomore, 1998: 100-101). Desde el punto de vista formal, el ordenamiento jurídico de las últimas décadas, ha tratado de legislar principalmente en dos vertientes: por un lado, favoreciendo la rehabilitación funcional de las personas con discapacidad y, por otro, promoviendo el desarrollo de sus derechos, principalmente los sociales; tratando de incrementar su protección para hacer frente a las desigualdades

“funcionales” (ya sean intelectuales, físicas o sensoriales) en teoría inherentes a la discapacidad.⁸ Esto ha permitido que prácticamente la totalidad de las personas con discapacidad pudieran disfrutar de unas condiciones mínimas de existencia (ayudas por discapacidad, centros específicos de atención, etc.), pero que en ocasiones se centraban más en el bienestar sociofamiliar y comunitario que en la integración real del individuo; más en la adopción de medidas que suponían una recepción pasiva de mejoras orientadas a la rehabilitación y la asistencia, que en la integración activa y autónoma de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de la población. El cambio paradigmático en la concepción social de la discapacidad hacia los postulados de la autonomía personal está repercutiendo, en el plano formal, en la legislación y las políticas públicas hacia este colectivo, que empiezan a poner el acento en la accesibilidad e integración en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos,⁹ y, de manera mucho más paulatina, en el plano sustantivo, pues no se dan aún las condiciones objetivas para la integración real como ciudadanos de pleno derecho y la participación activa en los espacios sociales de ciudadanía.

Y es que la ciudadanía es más bien un *proceso social instituido* (Somers, 227-228), puesto que los derechos no son otorgados y confeccionados por los estados, sino que existen más como “prácticas sociales relacionales”, esto es, como instituciones o principios éticos o morales¹⁰ (*principios cívicos*) que en determinadas “condiciones de lugar, cultura política y partici-

⁶ El Modelo Social entiende la sociología de la discapacidad como sociología emancipadora que tiene como objetivo la consecución de una sociedad sin barreras (Barton, 1998: 22), por lo que los teóricos de este modelo van a ir ligados a los movimientos sociales *por una vida independiente* de las personas con discapacidad (Abberley, 1998: 92). Son estos movimientos sociales los que ayudaron a configurar, con su acción previa, un modelo social de la discapacidad. Algunos autores, como es el caso de Verdugo (-: 7), van a criticar esa concepción ideológica intrínsecamente identitaria del modelo social. Sin embargo, en el campo de la filosofía de la ciencia en nuestros días es comúnmente aceptado que todo conocimiento científico (ya sea de las ciencias sociales o de las ciencias naturales), va acompañado de unos valores, una ideología o un modo de ver el mundo, y que es preferible, en pos de la objetividad, hacerlos explícitos antes que subsumirlos en una pretendida racionalidad científica o un falso positivismo neutral, como ha podido suceder en el pasado con la perspectiva del *modelo médico*.

⁷ Así como los procesos de conformación de las identidades.

⁸ Su máximo exponente fue la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)

⁹ Destacando la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)

¹⁰ No queremos utilizar el término de Somers (o del traductor), “leyes naturales universales”, que como expresión se ajusta más a la existencia de un derecho natural o un derecho divino, que a una construcción de derechos como producto de relaciones sociales que se desarrollan en un contexto espaciotemporal concreto.

pación” se transforman en derechos. En el caso de las personas con discapacidad, son las luchas del colectivo las que han facilitado la formalización de determinados derechos que ya estaban latentes. Sin embargo, podemos hablar también del proceso contrario: se han asumido formalmente determinados derechos subjetivos, garantistas, que son principios inspiradores de un cambio social desde el punto de vista sustantivo. La formalización de derechos específicos que actúan contra la discriminación histórica del colectivo, visibiliza la situación de desigualdad existente y busca la transformación de las “prácticas sociales relacionales” de los ciudadanos con y sin discapacidad, haciendo accesibles y universales los espacios sociales (de producción, de consumo, de ocio, de creación de conocimiento, de participación política...) donde se desarrollan esas prácticas.

Entender la ciudadanía como proceso implica, por lo tanto, analizarla históricamente (Procacci, 1999). En este sentido, es fundamental que el estudio de la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad sea diacrónico.

LOS DERECHOS SOCIALES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Para Marshall, la ciudadanía entendida como el igual estatus de todos los miembros de derecho de una comunidad se opone a la clase social, que es un estatus diferencial producto de un sistema capitalista generador de desigualdades. Por lo tanto, uno de los aspectos más destacados de la ciudadanía, al menos en un plano formal, sería el del principio de igualdad de todos los ciudadanos (Marshall, 1998: 38-41). Pero esto en la práctica no ha sido así para todos los ciudadanos, como es el caso de las mujeres, las minorías étnicas o las personas con discapacidad.

La ciudadanía, a través de los derechos sociales, podría actuar como mecanismo modificador del modelo de desigualdad social producto del capitalismo (Marshall, 1998; pág. 74), reduciendo esas desigualdades entre individuos y no entre

clases. Según Marshall, mediante medidas que proporcionaran bienestar material y seguridad a todos los ciudadanos y no a través de medidas destinadas exclusivamente a las clases menos pudientes, pues de este modo podrían crearse focos de segregación (Marshall, 1998; Pág. 51-60). Más tarde, Bottomore y otros autores, recalcaron cómo el Estado de Bienestar no estaba exento de contradicciones ni se mostraba infalible a la hora de eliminar las injusticias sociales generadas por un capitalismo renovado (Bottomore, 1998: 90). Incluso, se podría afirmar que dicho Estado de Bienestar no construía una ciudadanía inclusiva que tuviera en cuenta factores como el género, la etnia (o, añadido, de acuerdo con el objeto de este artículo) la discapacidad, sino que se ceñía, simplificando, a un modelo de ciudadanía ligada al trabajo productivo del varón, sustentador de la familia (compuesta por mujer e hijos), que se beneficiaba indirectamente de los derechos sociales de ciudadanía.

Por lo tanto, esas medidas universales destinadas asépticamente a la proporción del bienestar material y la seguridad de todos los ciudadanos no eran suficientes. La universalidad de las medidas que propugnaba Marshall se ha visto posteriormente complementada por las *políticas de la diferencia* o, lo que es lo mismo, la creación de medidas exclusivas para colectivos en situación de especial vulnerabilidad. En este sentido, las personas con discapacidad han ocupado un lugar destacado en las políticas sociales de las sociedades democráticas occidentales. Si bien, en un principio, éstas fueron concebidas para favorecer la rehabilitación funcional y adaptación al medio de los individuos (conforme a un paradigma rehabilitador). La noción de dependencia ha orientado las políticas sociales dirigidas al colectivo, por lo que han disfrutado de una condición de ciudadanía de segunda clase (pasiva, receptiva, dependiente). Los teóricos del modelo social se han preguntado por qué la mayoría de las prestaciones sociales por discapacidad han tendido a reforzar la dependencia de estas personas en lugar de favorecer su independencia o autonomía personal (Oliver, 1998: 31)¹¹.

¹¹ Desde el Modelo Social, Morris (1998) ha desarrollado un importante trabajo en los temas de ciudadanía y discapacidad, enfocando su análisis (y las metas de actuación) en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad como personas iguales.

Amartya Sen destierra los planteamientos de la *dependencia* y habla de *justicia social*, haciendo una reformulación de la teoría de la justicia de Rawls pero desde el enfoque de las *capacidades*. Éstas entran en juego en la conversión de los bienes primarios o recursos en resultados y logros alcanzados, así como en la libertad para la adquisición de bienes y recursos que se asignen a posteriores fines (Sen, 2003). En este sentido, para Sen (2004: 2), una persona con alguna de sus capacidades funcionales reducida o limitada, se encuentra con dos tipos de handicaps¹², o limitaciones por motivo de su discapacidad:

- Por un lado, para poder alcanzar los recursos y bienes primarios, como por ejemplo, más dificultades para conseguir empleo y menos ingresos por su trabajo: *limitación en la ganancia* (“earning handicap”).
- Por otro, va a necesitar de más recursos (ayudas técnicas o apoyos personales), para garantizar un bienestar aceptable: *limitación en la conversión* (“conversion handicap”).

Desde esta perspectiva Sen considera que va a ser más fácil que las personas con discapacidades experimenten situaciones de desigualdad con respecto al acceso a los recursos y a la satisfacción de sus necesidades para su bienestar, puesto que van a requerir de más recursos de acuerdo con esas limitaciones para alcanzar los mismos fines y/o garantizar su bienestar. Esta perspectiva reconoce las discapacidades y acepta las necesidades especiales para el acceso a los recursos. No profundiza ni realiza una crítica relativa a las barreras del entorno social que lo convierte en discapacitante, sino que lo ve como una capacitación de individuos *uno a uno*, mediante la provisión de ayudas y apoyos que le faciliten el acceso igual a los recursos. Concibe que la sociedad ha de tomarse como una respon-

sabilidad, como una cuestión de justicia (social) distributiva, que estas personas puedan, en igualdad de oportunidades, alcanzar los recursos necesarios y poder orientarlos a los fines deseados. Por lo tanto, Sen ve obligatorio e ineludible que todo sistema social que se inspire en los principios de justicia equitativa y distributiva, desarrolle las herramientas y los recursos básicos para que las personas con discapacidad puedan alcanzar un bienestar aceptable. No obstante, como señalaba, no siempre es una cuestión de aplicación de apoyos personales y ayudas técnicas, sino que muchas veces éstas no son suficientes y se necesita incidir en las barreras (estructurales o simbólicas) del entorno social.¹³

Desde la perspectiva de la autonomía personal, los derechos sociales han de reforzarse y diversificarse, tratando a priori de modificar el *entorno social*. Para que la persona con discapacidad pueda ejercer sus derechos políticos y civiles de manera libre y autónoma, se ha de consolidar un cuerpo de derechos sociales básicos orientados específicamente al colectivo de personas con discapacidad, que elimine las barreras y obstáculos sociales, reduzca y cambie las representaciones simbólicas de la sociedad (mediante políticas de sensibilización y visibilización), y desarrolle los apoyos técnicos y personales necesarios en función de lo que requieran las distintas diversidades funcionales.

El desarrollo de las ideas circunscritas al paradigma de la autonomía personal supone un cambio en la naturaleza de los derechos sociales dirigidos a las personas con discapacidad en cuanto que, desde esta perspectiva, se rechaza el concepto de *dependencia* al cuestionar que la discapacidad implique necesariamente dependencia y la no-discapacidad independencia o autonomía (Ferreira y Díaz Velázquez, 2009: 242). El concepto de dependencia supone una minusvaloración paternalista asociada a la con-

¹² Tradicionalmente, handicap se ha traducido al español (a mi juicio desafortunadamente) como minusvalía. No obstante, este término de minusvalía no me parece el más apropiado para hacer mención a lo que se refiere Sen.

¹³ Posteriormente, en la línea de los análisis de Amartya Sen, Martha Nussbaum (2007), ha proseguido el análisis de las discapacidades bajo el enfoque de la teoría de la justicia, poniendo el énfasis en que se han de desarrollar políticas públicas que eliminen barreras y faciliten la participación y el bienestar social del colectivo de acuerdo con el principio de dignidad humana. En este sentido, Nussbaum realiza un análisis de algunas de las políticas públicas de EEUU con respecto a la discapacidad, como son las de tutela de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, las de educación, las de inclusión o las de asistencia personal, no desde la perspectiva del proteccionismo (que ha guiado muchas de las políticas sociales con respecto al colectivo) sino desde el punto de vista de la accesibilidad y la potenciación de las capacidades.

dición de la persona (Etxeberria, 2008: 35). Pero la dependencia y la independencia no son términos absolutos y dicotómicos. Un individuo no es totalmente independiente ni totalmente dependiente, sino que los ciudadanos, en tanto que seres humanos dentro de una sociedad, viven en relaciones de *interdependencia*. Este término supone acentuar la existencia de dependencia recíproca entre las personas (tengan o no discapacidad) en las relaciones sociales. Admitir una ciudadanía de la interdependencia supone equilibrar las aportaciones de las personas con discapacidad a la sociedad y viceversa, reafirmando las redes de cooperación social en tanto que animales sociales, al mismo tiempo que redefine (tanto a efectos prácticos como nominalmente) las medidas sociales que se establezcan para reducir las desigualdades estructurales existentes con respecto al colectivo de personas con discapacidad.

El concepto de interdependencia puede sernos útil (como *desestigmatización*) para reformular la condición de las personas con discapacidad como ciudadanos y reconfigurar los derechos sociales que se dirigen hacia ellos. El desarrollo de los derechos sociales específicos de las personas con discapacidad ha de centrarse en que ante condiciones de desventaja se garantice la igualdad de oportunidades para elegir, equilibrando las circunstancias de elección, como reconocimiento de la centralidad de la autonomía (Etxeberria, 2008: 21). Esta igualdad de oportunidades pasa por la eliminación de las barreras del entorno y los obstáculos sociales que legitiman y materializan la discapacidad.

Las políticas para la eliminación de barreras y obstáculos, se han denominado comúnmente como *políticas de discriminación positiva o acción afirmativa*, favoreciendo a los miembros del colectivo frente a otros ciudadanos, ya sea en el acceso al empleo o a otros recursos y bienes sociales. Etxeberria (2008) señala que, puesto que entrañan polémica, para conservar su legitimidad han de cumplir dos condiciones: que sean eficaces en acabar con la marginación a la que se remite y que tenga vocación de tran-

sitoriedad, pues si se perpetúan se corre el riesgo de crear guetos que estancuen en la desigualdad al colectivo al que se aplica (como puede ocurrir con algunas políticas relativas a la educación o al empleo, como veremos)¹⁴. Pero, ¿cómo configurar políticas de acción afirmativa que den como resultado inclusión real y no guetos de personas con discapacidad? El mismo autor citado propone para ello (Etxeberria, 2008: 43), trabajar por la construcción de un espacio común de igualdad, tomando medidas en los espacios especializados (teniendo en cuenta que éste es el entorno en el que se mueve por lo general la persona con discapacidad) y adaptando los espacios comunes a las especialidades, es decir, transfiriendo al espacio común los conocimientos adquiridos en el espacio especializado y reduciendo poco a poco la influencia de éste en el individuo (idealmente, hasta que no fuera necesaria su existencia).

La cuestión con la que nos enfrentamos aquí es compleja, máxime si la contextualizamos en la época actual, caracterizada por la reducción del Estado de Bienestar: ¿cómo se van a desarrollar estas actuaciones, estos derechos sociales *diferenciados*, teniendo en cuenta que el Estado de Bienestar se va desvertebrando, el gasto social reduciéndose y los servicios públicos están pasando a ser gestionados por entes privados? Los derechos sociales se desmaterializan. Hemos pasado de una concepción universalista en la provisión del bienestar social a una individualización e incluso mercantilización de los derechos sociales y de la gestión social, originando nuevos modelos de asistencialismo o de beneficencia (Alonso, 1999: 237-238), en sociedades caracterizadas por la “individualización del riesgo” (Procacci, 1999: 37). En palabras de Alonso (2000: 173), pasamos “de las garantías a las oportunidades”. Esto, en el caso de España está originando muchos inconvenientes, pero también otras (pocas) ventajas. Inconvenientes, en tanto que los derechos subjetivos consolidados no se materializan siempre en medidas, puesto que están sujetos a la voluntad política y a la financiación pública (reducida). Por otra

¹⁴ Añadiría, también, que la aplicación de esa acción afirmativa no produzca o mantenga situaciones de desigualdad en otros grupos sociales.

parte, la mercantilización del bienestar social nos transforma en ciudadanos-consumidores, que recibimos una atención individualizada pero desigual, en tanto que si es la empresa privada quien gestiona y ofrece en última instancia los servicios, éstos dejan de ser universales y pueden variar significativamente según lugar donde se imparte y empresa que lo hace. En algunas ocasiones esto está beneficiando la implementación de algunos recursos dirigidos a personas con discapacidad, puesto que lo están llevando a cabo asociaciones *especializadas* de atención a personas con discapacidad. No obstante, esto no reduce la volatilidad de los servicios, y además debilita la capacidad de influencia política de las asociaciones en cuanto que son proveedores de servicios contratados por la Administración, ante la que responden (Díaz Velázquez, 2008).

Sería pertinente analizar en qué medida esto va a afectar a que los ciudadanos (con y sin discapacidad) puedan seguir viendo garantizados sus derechos sociales por parte del Estado, aun cuando en teoría éstos “imponen al Estado la obligación de establecer sistemas de prestaciones sociales, de planificar políticas sociales y de bienestar general, de promover estrategias redistributivas de riqueza y de remoción de obstáculos en el ejercicio de los derechos y libertades individuales” (Martínez de Pisón, 1998: 109).

CIUDADANOS, TRABAJADORES Y CONSUMIDORES CON DISCAPACIDAD

El desarrollo del Estado de Bienestar se realizó, en la mayoría de los casos, en condiciones de pleno empleo. Esto ayudó a que en la construcción de la ciudadanía el trabajo fuera un elemento central de participación en la vida pública¹⁵, por lo que aquellos colectivos o personas que no accedían a un trabajo, no lo hacían en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía, o lo hacían en espacios diferenciados o protegidos, corrían el riesgo de cons-

tituir una *infraclase* de ciudadanos “de segunda categoría”.

Existe la posibilidad de que nos encontremos con personas con discapacidad que, por el grado de la misma, no vayan a ser capaces de producir bienes o servicios de valor social (Abberley, 1998: 87). Surge por lo tanto la necesidad de reforzar necesariamente otros elementos sociales que vinculen a estas personas con la ciudadanía, así como orientar el concepto de interdependencia y de aportación a la sociedad, bajo otras dimensiones más allá del cálculo de la aportación económica como productividad social. Para Amartya Sen (2003), como hemos visto, la ciudadanía social implica el reconocimiento de unos derechos mínimos e inalienables, tal y como ya señalaba Marshall (1998), de disfrute de unos niveles de bienestar aceptables de acuerdo con los estándares existentes en esa sociedad. Y es a ello a lo que tienen obligación las instituciones públicas, entendidas como instituciones que emanan de la sociedad y que sirven a los intereses de la misma.

Por lo tanto, el vínculo de la ciudadanía se sitúa *a priori*, por la pertenencia reconocida a una comunidad y no *a posteriori*, como productor de riqueza (social o económica) a dicha comunidad. Sería de justicia distributiva el facilitar y garantizar el acceso a las personas con discapacidad (y a toda la población) a esos estándares mínimos, redistribuyendo la riqueza para la cobertura de las necesidades básicas, independientemente de que éstos no puedan contribuir a la creación de esa riqueza social.

Pero, si la ciudadanía también es identidad, ¿qué vínculos habría que fortalecer para que las personas que no pueden producir bienes o servicios a la sociedad no vean dañada su identidad ciudadana de referencia? O lo que es lo mismo, ¿no se vean excluidos o desvinculados de su sociedad de referencia? (Abberley, 1998: 82-86). Buena parte de las políticas de integración o inclusión de las personas con discapacidad, tienen o han tenido como elemento central el trabajo.¹⁶ Si hay personas que no van a ser capa-

¹⁵ “La centralidad del trabajo en la definición de la ciudadanía se inscribía, por tanto, en el mundo del industrialismo maduro, estableciendo el marco de la seguridad y el progreso social como un aspecto constitucionalizado nominal y formalmente, y sólo parcialmente garantizado –aunque de manera sustantiva– con políticas sociales de corte universalista” (Alonso, 2000: 168).

¹⁶ Aunque dichas estrategias para la integración laboral real puedan considerarse discutibles.

ces de producir bienes o servicios de valor social, de participar en la creación de riqueza social, habrá que reforzar necesariamente otros elementos que vinculen a estas personas con la ciudadanía (la visibilidad en el entorno, la participación social y política, la promoción de las virtudes cívicas basadas en la comunicación interpersonal), así como orientar el concepto de interdependencia y de aportación a la sociedad, bajo otras dimensiones más allá del cálculo de la productividad económica (Oliver, 2008: 26).

Sin embargo, el vínculo central que suponía el trabajo en la ciudadanía se va debilitando. Algunos autores hablan incluso de *ciudadanía postlaboral* o *sociedades postlaborales* (Tezanos, 2001). El nuevo modelo postfordista globalizado ha contribuido a generar una crisis del mundo laboral y de la ciudadanía social, flexibilizándose “la producción, buscándose adaptarla a unos mercados cada vez más imprevisibles y turbulentos sometidos a las fuertes ondas de choque de la competencia internacional y de la innovación tecnológica” (Alonso, 2000: 169).

Se abren, bajo este panorama, nuevos horizontes a la hora de construir la ciudadanía, no siempre alentadores. El retroceso de los derechos sociales y el deterioro de las relaciones laborales (Alonso, 1999: 220-221) está sustituyendo el centro de gravedad de la nueva ciudadanía de la sociedad tecnológica en el consumo, como elemento relacional de las prácticas de los ciudadanos (en la esfera del mercado) (García Canclini, 1995). Pasamos, pues, de la ciudadanía laboral a la ciudadanía del consumidor. Actualmente se desarrollan los derechos denominados de tercera generación –como los medioambientales, la calidad de vida, la expresión de identidades minoritarias o la defensa de los consumidores– (Alonso, 2000: 181), al mismo tiempo que experimentamos la flexibilización e individualización de las relaciones laborales y de los derechos sociales. Esto puede suponer un fortalecimiento en la consolidación de los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad (en tanto que se reconoce y visibiliza socialmente como identidad minoritaria). También, los avances de las nuevas tecnologías, abren nuevas posibilidades de expresión, desarrollo y ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad.

Sin embargo, también se están reduciendo las garantías del Estado Social para la cobertura de

las necesidades de sus miembros, que pasan a cubrirse a través del mercado. Si bien esto supone libertad de elección, pues cada uno puede elegir a priori en el mercado el modo en que quiere cubrir sus necesidades, esta libertad para elegir no deja de ser un silogismo en cuanto está supeditada a la capacidad económica del *consumidor*, que si carece de recursos ve peligrar esa cobertura de sus niveles de bienestar mínimos. Considerando que la discapacidad es también en muchas ocasiones producto social y que tiene una mayor incidencia en situaciones de mayor privación de recursos, la brecha que existe entre los *incluidos* y los *excluidos* puede aún acrecentarse en el futuro.

El mercado empieza a valorar a la persona con discapacidad como potencial y atractivo consumidor al que tener en cuenta y surgen nuevos productos y ayudas técnicas que pueden satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad. El problema surge cuando la creación y distribución de estos productos se hace, en lugar de con criterios de justicia distributiva, con criterios de rentabilidad económica, lo que implicaría que sólo accedieran a los mismos aquellos que tuvieran los suficientes medios económicos para disponer de ellos. Se favorecería así la integración en el entorno *de unos pocos* de acuerdo con su capacidad económica. Es por esto que la centralidad de la acción para con las personas con discapacidad no se ha de dirigir tanto al individuo (salvo en la atención y cobertura de las necesidades esenciales y específicas) como al entorno, creando *espacios accesibles* de acuerdo con las ideas de *diseño universal*. Y en este sentido, no sólo hablaríamos de la accesibilidad de los espacios físicos, sino también de la información y del conocimiento, abarcando así todos los espectros en que se pueden manifestar las discapacidades. Sería romper la concepción de la ciudadanía individualista en la que los derechos se practican y se defienden individualmente, de acuerdo con un modelo de ciudadano como consumidor (García Canclini, 1995: 29) a una nueva lógica de ciudadanía universalista, donde los derechos (aunque puedan estar dirigidos de manera diferenciada a un grupo social concreto) se defienden y practican de manera colectiva, con acciones transformadoras de la realidad, en espacios y campos de juego abiertos a toda la ciudadanía. Sin embargo, parece que la dirección que se toma en nuestras sociedades es la inversa.

LA AUTONOMÍA PERSONAL ENTENDIDA COMO EJERCICIO DE LOS DERECHOS CIVILES Y POLÍTICOS

Como hemos visto, el desarrollo de los derechos sociales va a ser clave en la consecución de la autonomía como ciudadanos, como bien señala Procacci (1999: 21): “Aunque haya igualdad en la capacidad jurídica sigue siendo necesario actuar sobre la estructura social para garantizar eficazmente la autonomía individual frente a los límites que impone el entorno social”. La igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, formalmente revelada en nuestra legislación, no es suficiente en tanto que no se actúe en la estructura social de tal manera que se atenúen y eliminen las barreras (materiales y simbólicas) que impone el entorno y las situaciones de discriminación que aún prevalecen.

Los derechos políticos y civiles han configurado lo que se ha denominado como *ciudadanía liberal* (en contraposición a la ciudadanía social de los derechos sociales). Estos derechos especifican la libertad y la autonomía de los ciudadanos en el marco de la igualdad legal y formal, tanto en una esfera privada (íntima y de la sociedad civil) como en una esfera pública (participación política). En consonancia con el paradigma de la autonomía personal, analizar en qué medida se reafirman estos derechos y se ejercitan realmente desde un punto de vista sustantivo por las personas con discapacidad puede ser fundamental. De acuerdo con Xavier Etxeberria (2008: 27-36), se pueden distinguir dos dimensiones de esta autonomía, que él denomina: *autonomía moral* (capacidad de decisión racional) y *autonomía fáctica* (capacidad de ejecución). Si tenemos en cuenta esta distinción, podremos considerar que en el caso de las personas con discapacidades físicas y/o sensoriales, lo importante es garantizar, sencillamente, el desarrollo de su autonomía fáctica, por medio de medidas sociales (en el plano de la ciudadanía social), que garanticen la accesibilidad equitativa en la sociedad y la superación de los obstáculos sociales.

Sin embargo, en las personas con discapacidad intelectual su discapacidad supone una limitación funcional en su capacidad racional de

decidir con el conocimiento adecuado (Etxeberria, 2008: 29). Esto mismo puede indicarse en determinados tipos de enfermedad mental, en función de grados y estados variables, que pueden ser más o menos permanentes. En estos casos, por lo tanto, las barreras a la autonomía fáctica van acompañadas por el déficit de funcionalidad que repercute, en cierta medida, en su autonomía moral.

Históricamente, la solución social y jurídica en estos casos ha sido la incapacitación, que niega en muchos casos la autonomía más que reconocer las limitaciones y ofrecer los apoyos y ayudas necesarias para el ejercicio de la misma, en función de las capacidades de cada persona. Un primer paso en la eliminación de las barreras y prejuicios existentes en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental, puede ser la redefinición de estas condiciones formales de incapacitación.

Por otro lado, las restricciones a la autonomía moral se dan en la dinámica de las relaciones sociales entre personas con estas discapacidades y sin discapacidad. Las interacciones de los miembros de la sociedad con las personas con discapacidad intelectual y/o psiquiátrica muchas veces son las que limitan la autonomía y el autoconcepto de estas personas, pues se desarrollan en el marco de representaciones simbólicas prejuiciosas de lo que significan e implican estos tipos de discapacidad. Es en su autoconcepto donde se encarnan y legitiman las situaciones de exclusión del colectivo, a modo de *profecía autocumplida*.

Nos encontramos por tanto con barreras para la participación de las personas con discapacidad intelectual y las personas con enfermedad mental, que delimitan y restringen su autoconcepto. Por un lado, y más evidentes, podemos encontrar todas las restricciones jurídicas que pueden experimentar al ser incapacitados total o parcialmente bajo un régimen (respectivamente) de guarda o de tutela, que suponen una restricción de sus capacidades para su protección. Por otro lado, están las restricciones culturales, simbólicas y relacionales que experimentan en su entorno más cercano: familias, asociaciones e instituciones de referencia, etc., que pueden suponer en algunos casos una limitación en su autonomía, dentro de las capacidades que pue-

den desarrollar (aunque en otros casos bien se da el fenómeno contrario).

La incapacitación es una materialización formal de una supuesta *incapacidad absoluta*. Sin embargo, la limitación de la autonomía no se puede considerar en términos absolutos, sino que es más o menos parcial, según el tipo y el grado de discapacidad intelectual o de enfermedad mental de cada individuo. El hecho de admitir que existe una limitación funcional que afecta a las capacidades de autonomía moral no implica que la limitación para el desarrollo de la autonomía moral sea plena. Es decir, aun admitiendo diferentes grados de limitaciones en la capacidad moral que pueden existir en personas con discapacidades intelectuales (o enfermedades mentales), se pueden dar las condiciones para que dicha autonomía moral pueda desarrollarse en la medida de sus posibilidades. Etzeberria (2008: 29) señala, en este sentido, que es clave desarrollar al máximo su autonomía moral, mediante los procesos de socialización y educación, así como localizar y eliminar las barreras sociales que obstaculizan el ejercicio de la autonomía moral. Nuevamente, estamos constatando que son unos derechos sociales efectivos los que van a garantizar el ejercicio activo de los derechos civiles y políticos.

Si profundizamos en la perspectiva de este autor o en la de Martha Nussbaum (2007), la protección jurídica de las personas con discapacidad intelectual debería adecuarse a las capacidades de cada persona, facilitando una autonomía moral real (con los apoyos necesarios en función de sus limitaciones) más que fagocitando todas las posibilidades de autonomía fáctica mediante la protección. Y esto puede realizarse por medio de apoyos en los casos en los que se requieran, aplicando “decisiones de sustitución” para los asuntos que limiten su autonomía moral, e incluso posibilitando la autonomía por sí misma para aquellas decisiones que sí que puedan tomar (Etzeberria, 2008: 30-31). Esto definiría las condiciones ideales para el desarrollo real de la autonomía moral de las personas con discapacidades intelectuales o enfermedades mentales.

Aún advirtiendo la complejidad práctica de esta propuesta de protección jurídica, no deja de ser potencialmente factible. El propio Etzeberria, para su consecución, apela al sentido ético y

moral de la sociedad y de los tutores, profesionales e institucionales, que ejercerían esa capacitación compartida o con apoyos. Para ello, los apoyos deberían reducirse al mínimo ineludible, orientándose por el criterio del mayor interés y de realización más plena del tutelado, incluyéndole en todo momento en el proceso de toma de decisiones, en función de su grado, tanto para ejercer sus derechos civiles como sus derechos políticos (principalmente al sufragio).

DESIGUALDAD Y EXCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como decíamos, la ciudadanía, además de estatus y proceso, es también expresión de “una identidad, la expresión de la pertenencia a una comunidad política” (Kymlicka y Norman, 1996: 25). En ese sentido, aún existen grupos que pueden considerarse en cierta medida excluidos de la ciudadanía compartida, tanto en cuestión de identidad como en el acceso a los bienes y recursos. Si bien algunos autores abogan por formas de “ciudadanía inclusiva”, otros teóricos reclaman una “ciudadanía diferenciada” en la que se reafirmen las diferencias grupales para que estas no sean olvidadas. Young considera que la omisión de estas diferencias grupales puede ser (o, de hecho, ha sido) un paso a la opresión y exclusión de los grupos “menos iguales”, ya que parten de una situación inicial de desventaja en la participación política y social, y tienen unas necesidades particulares que precisan de políticas diferenciadas (Young, 2000). Por eso, consideran necesario reafirmar su inclusión de acuerdo con su diferencia.

Los principales análisis que representan a este modelo de ciudadanía diferenciada parten de la teoría feminista y de la perspectiva multicultural, que abogan por la “sociodiversidad” (Alonso, 1999: 247) y que, como hemos dicho, han sido en buena medida adoptados y adaptados por los teóricos y movimientos sociales de la discapacidad.

Algunos teóricos de la ciudadanía consideran que las políticas de la diferencia ponen en peligro el ideal de ciudadanía en alguno de sus principios básicos, como la igualdad de todos los ciudadanos (Kymlicka y Norman, 1996: 24),

pues abogarían por la protección y el respeto de las diferencias (Pérez Ledesma, 2000: 27). Sin embargo, estas políticas de la diferencia pueden y, a mi juicio, deben contemplarse como medidas de carácter temporal que traten de eliminar las desigualdades y favorezcan la representación en los ámbitos de la vida pública (el trabajo, la cultura, la participación política) en igualdad de condiciones, más que tratarse de derechos diferenciados de carácter permanente (Kymlicka y Norman, 1996: 25). Desde esta perspectiva, la implementación de políticas de la diferencia dirigidas a las personas con discapacidad serían necesarias en la medida en que existen desigualdades estructurales y simbólicas en diferentes ámbitos de la esfera pública entre personas con y sin discapacidad; esas políticas se deberían centrar en derribar las barreras estructurales y simbólicas que consolidan esas desigualdades.

¿Se dan ahora mismo las circunstancias objetivas para la aplicación de dichas políticas de la diferencia, de no-discriminación o acción positiva? Fijémosnos brevemente en algunos espacios de ciudadanía, para ver en qué medida, en el caso de España, existen desigualdades estructurales objetivas entre personas sin y con discapacidad que hacen necesaria estas políticas de la diferencia.

Con respecto a la inserción en el mercado de trabajo español, podemos destacar que la tasa de actividad de las personas con discapacidad en España se situaba en 2002 en el 33,7%, frente al 67,8% de la población total, según datos de la Encuesta de Población Activa del 2º cuatrimestre de 2002 (EPA-II T 2002)¹⁷. De la misma manera, la tasa de paro también era superior, del 15,3%¹⁸, frente al 11,1. Por lo tanto, en términos generales es evidente que hay una desigualdad importante en cuanto a acceso a la actividad laboral. Sin embargo, es también importante observar en qué medida existen desigualdades en cuanto a segmentación y cualificación de los

profesionales con discapacidad dentro del mercado laboral. Mientras que en la población ocupada total el 14,7% son trabajadores no cualificados, en el caso de las personas con discapacidad son un 23,9%.¹⁹ Y asimismo, hay que destacar que un 9% de trabajadores con discapacidad trabaja en empleo protegido (Laloma, 2007), en Centros Especiales de Empleo, con condiciones laborales inferiores a las de los convenios de los sectores correspondientes. Esta modalidad de inserción, segregada del mercado laboral *normalizado*, ha sido incentivada por la legislación frente a otras medidas (como la obligatoriedad del 2% de trabajadores con discapacidad en empresas de más de 50 trabajadores, para la que hay medidas alternativas de contratación en el empleo protegido a las que pueden acogerse las empresas) y ha supuesto entre 1996 y 2001, más del 50% del total de los contratos realizados a personas con discapacidad (Laloma, 2007).

En el ámbito educativo, podemos ver también cómo hay diferencias significativas atendiendo de nuevo a los datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDES, 1999): mientras que el porcentaje de población sin discapacidad de 10 o más años que es analfabeta es del 2%, en el caso de las personas con discapacidad supone un 14%. Exceptuando aquellos que son analfabetos por problemas psíquicos o físicos, la cifra apenas se reduciría: un 11%. En el otro extremo de la pirámide educativa, el 32% de la población sin discapacidad tiene estudios secundarios o superiores, mientras que en la población con discapacidad es del 9%. En el caso de los estudios universitarios, sería del 11 frente al 3%.

Con respecto a otros ámbitos de la ciudadanía, podemos observar, de acuerdo con los datos del *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008*, que hay una relación estadísticamente significativa entre hogares que

¹⁷ Aunque aún no existen datos que lo analicen, sería interesante ver cómo afecta particularmente la crisis económica en la posición en el mercado de trabajo de las personas con discapacidad. En el Anexo Estadístico que acompaña a este monográfico, se pueden encontrar datos estadísticos correspondientes al año 2008, procedentes de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) y que han sido publicados por el Instituto Nacional de Estadística (www.ine.es) posteriormente a la redacción de este artículo.

¹⁸ Un 19,7% de mujeres con discapacidad y un 12,8% en hombres, lo que evidencia las diferencias significativas por género, aunque más bajas que en la población general.

¹⁹ Fuente: Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDES), 1999.

tienen algún miembro con discapacidad y los diferentes ejes y dimensiones de exclusión que analiza el estudio. Con respecto a los ejes, el estudio citado los divide en tres: mercado, ciudadanía y relaciones sociales, siendo el de ciudadanía en el que la correlación estadística con el hecho de que un miembro del hogar tenga una discapacidad es más intensa. La correlación también se repite con respecto a algunas dimensiones concretas de estos ejes, como son la exclusión de la participación política, de la educación, de la vivienda, de la salud y el aislamiento y conflicto social (Huete García y Pérez-Bueno, 2008).²⁰

Como podemos ver, existen condiciones objetivas que revelan desigualdades evidentes en la estructura social por el hecho de tener una discapacidad. Pero, ¿de qué estaríamos hablando? ¿De desigualdad, de exclusión, de opresión?

El concepto de opresión ha sido muy utilizado por el modelo social, principalmente por Abberley (2008: 36) que, aun encontrando analogías con otras formas de opresión hacia grupos minoritarios o históricamente discriminados (mujeres, minorías étnicas, homosexuales...), considera que “hay una especificidad en cuanto a forma, contenido y ubicación” en la opresión a cada grupo y que es importante analizar y reseñar esas especificidades. En el caso de las personas con discapacidad, según el autor, existen cuatro razones por las que puede considerarse como grupo oprimido:

- “se encuentran (por lo general) en una posición inferior a los otros sujetos de la sociedad, simplemente por tener discapacidad”,
- “esas desventajas están relacionadas de manera dialéctica (...) con un grupo de ideologías que justifican esa situación”,
- “dichas ventajas y las ideologías que las sostienen no son naturales ni inevitables”,
- “conlleva la identificación de algún beneficiario de esa situación” (Abberley, 2008: 37).

Si bien en el pasado se han podido dar estas cuatro condiciones para hablar de opresión,

podemos afirmar que en el proceso de cambio paradigmático al que asistimos, las ideologías anteriormente prevalecientes están dando paso a otras nuevas que abogan por el cambio social y que, en mayor o menor medida, están penetrando en las instituciones y en las políticas públicas. Sin embargo, al menos la primera condición, la inferior posición de las personas con discapacidad se sigue dando. ¿Hablaríamos entonces, en lugar de opresión, de exclusión?

La exclusión social se ha definido con cierta ambigüedad como un concepto multidimensional que, aunque tiene su eje central en las relaciones de producción y en las de distribución y consumo (Castells, 2001), también vertebra otros ejes de la ciudadanía, como el cultural, el económico, el formativo, el sociosanitario, el de la vivienda, el relacional, el político y el espacial (Subirats, 2005: 14). La exclusión social se entendería como un proceso que surge en el contexto de las transformaciones sociales que experimentan las sociedades postindustriales en el marco de la globalización económica y que implicaría una dualización social que separa a los incluidos y a los excluidos (Tezanos, 2001). La exclusión afecta especialmente a determinadas zonas geográficas y a determinados colectivos, que experimentan también el debilitamiento de los derechos sociales adquiridos en la época de auge del Estado de Bienestar.

En este sentido, y de acuerdo con las dimensiones de exclusión mencionadas, podemos comprobar cómo la discapacidad puede ser un factor condicionante o de vulnerabilidad a la exclusión social del individuo. Sin embargo, la frecuente atomización del análisis de la exclusión social a diferentes dimensiones y subdimensiones puede ser un obstáculo para el necesario análisis estructural de la desigualdad, en este caso, de las personas con discapacidad. Así se puede comprobar en Subirats (2005), que obvia la importancia de la discapacidad para la exclusión en algunos de los ejes y fragmenta el fenómeno de la discapacidad, denominándolo de múltiples maneras en función del ámbito al que afecta, subsumiendo así un posible análisis estructural del elemento central al que hacen

²⁰ Con estos datos podemos valorar tanto el efecto de tener una discapacidad en las condiciones de existencia, como la importancia de los factores sociales desfavorables en la emergencia de la discapacidad.

mención, la discapacidad: dependencia (en el ámbito económico), incapacidad e imposibilización (ámbito laboral), enfermedades y discapacidades graves o estigmatizadas que provocan exclusión social así como enfermedades que sufren los colectivos excluidos (ámbito sociosanitario), y barreras a la movilidad (en el contexto espacial). Por tanto, ¿es útil hablar sólo de exclusión?

Algunos autores como Procacci (1999: 37), han criticado el concepto de exclusión social, ya que (consideran) no hace hincapié en las desigualdades estructurales sino que individualiza las situaciones, como aisladas dentro de una sociedad, y las sitúa en los márgenes de la misma: personas que pueden considerarse más o menos excluidas de acuerdo a ese continuo “inclusión-exclusión”. La crítica de Procacci, que considero acertada, no implica necesariamente posiciones antagónicas o enfrentadas con respecto al concepto de desigualdad social, sino que puede considerarse que ambos términos aluden a cosas distintas. La desigualdad social sería más el factor condicionante de la estructura social que origina tanto los procesos como las situaciones de exclusión que experimentan determinados grupos sociales o miembros de determinados colectivos que sufren con más gravedad la desigualdad social existente, pero que son, como afirma Castel (1997) “situaciones límite” dentro de esa *metamorfosis de la cuestión social* que afecta a todos los individuos de nuestras sociedades, debido a las desigualdades estructurales de un sistema productivo caracterizado por la precariedad. La clave radica en si las políticas sociales o “societales”, en el sentido más amplio de acción política de transformación social empleado por Bottomore (1998), pretenden actuar estrictamente frente a los procesos y situaciones particulares de exclusión o atacar los pilares de la desigualdad social.

LA CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como decíamos, la ciudadanía también es identidad compartida, aunque algunos grupos, como puede ser el caso de las personas con discapacidad han podido considerarse excluidos de

la misma. La reafirmación de las diferencias grupales, tal y como abogan los teóricos de la *ciudadanía de la diferencia*, puede favorecer la visibilización y conformación de la identidad propia de las personas con discapacidad. Pero, ¿existe una identidad propia de “personas con discapacidad”? ¿De dónde surge dicha identidad?

Al hablar de identidades, tenemos que distinguir entre identidades colectivas (como puede ser la de las personas con discapacidad) e identidades individuales (que se conforman como suma de identidades colectivas que el individuo asume consciente o inconscientemente). Lo que nos interesa, por lo tanto, en el caso de las personas con discapacidad, es analizar cómo asumen los individuos dicha identidad (si es que la asumen) y qué tipo de identidad colectiva de persona con discapacidad asumen: una identidad conforme a los parámetros médicos, una identidad diferenciada y reivindicativa como en el caso de los movimientos de vida independiente, etc.

El modelo social ha cuestionado que la identidad de la persona con discapacidad se tenga que construir en función de términos médicos relativos a las deficiencias personales (físicas, sensoriales o intelectuales), pues en ello existen relaciones de poder en las que son grupos significativos (profesionales del campo sanitario) los que definen la identidad de los otros, los discapacitados (Barton, 1998: 25). Sin embargo, esta asunción de una identidad colectiva y (atomizada) de *discapacitado* ha sido y es bastante frecuente: el sentimiento de pertenencia de la persona a una identidad definida por el tipo concreto de deficiencia médica (lesionados medulares, personas con síndrome de Down, parapléjicos, sordos...). La identidad viene definida por el diagnóstico médico de la deficiencia y, por lo tanto, podemos encontrarnos con tantas identidades de *discapacitado* como tipos de enfermedades, deficiencias y subdeficiencias se puedan diagnosticar. De la misma manera, esta identidad se reproduce y se construye en las asociaciones de referencia, que por lo general también se fundan y operan de acuerdo con esta clasificación médica atomizada. Otras veces, la construcción de la identidad se construye de acuerdo con los cinco grandes tipos de discapacidades: física, auditiva, visual, intelectual y de origen psiquiátrico (enfermedades mentales). Esto no deja de tener un origen netamente médi-

co, pues priman más las clasificaciones médicas de las deficiencias que la experiencia social de la discapacidad (principalmente, la experimentación de las barreras estructurales y simbólicas en el entorno social).

Ferrante y Ferreira (2008) consideran que las prácticas médicas condicionan la identidad de las personas con discapacidad. Para ello, aplican el concepto de habitus de Bourdieu dentro del campo de la salud, cuyas prácticas quedarían encarnadas en el cuerpo (entendido desde el punto de vista fenomenológico) de las personas con discapacidad: “la noción bourdieana de habitus hace explícita cómo la práctica cotidiana de esas personas, una práctica encarnada, aplica, de manera no consciente, los esquemas legítimos de representaciones y prácticas que la ciencia médica ha consolidado históricamente; o más propiamente los esquemas de un campo ampliado de la salud en el que la ciencia médica ha extendido su monopolio, implicando atribuciones de carácter ético y estético al cuerpo: el cuerpo bueno-bello-sano como canon regulador. Además, la noción de trayectoria social, con las determinaciones diferenciales que supone sobre los habitus según la formulación de Bourdieu, complementa el análisis foucaultiano al proponer una visión de la dominación anclada directamente en los procesos cotidianos, como procesos articuladores de lo propiamente individual y subjetivo y lo estructural e institucional (conexión indisociable, en términos prácticos, entre el cuerpo individual y el cuerpo colectivo)”.

Hughes y Paterson (2008), emplearon también el concepto de cuerpo desde una perspectiva fenomenológica y postestructuralista, considerándolo como resultado de procesos sociales y, en el caso del cuerpo con discapacidad (cuerpo no-legítimo en los términos expresados por Ferreira y Ferrante), como encarnación del impedimento, frente al atributo del cuerpo normal o, incluso, del cuerpo perfecto. Ya Abberley señalaba que “para las personas con discapacidad el cuerpo es el lugar de la opresión, tanto en

forma como en cuanto a lo que se hace con él” (Abberley, 2008: 44). Pero, ¿qué ocurre con las discapacidades o deficiencias que no necesariamente se somatizan en el cuerpo? Las interacciones con el cuerpo de la persona con discapacidad que no puede utilizarlo totalmente por sí mismo, pueden suponer “prácticas esclavizantes” (Hughes y Paterson, 2008) en la atención, en los cuidados, en la asistencia personal; esas “prácticas esclavizantes”, ¿en qué medida son análogas a las experiencias de las personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental, en cuanto se hacen efectivas restricciones a la participación por el hecho de considerar que esa persona no está capacitada para tomar decisiones –por ejemplo, en el caso de la incapacitación jurídica? ¿Pueden articularse esas “prácticas esclavizantes” de las personas con discapacidad intelectual y psiquiátrica bajo el concepto de cuerpo?

En tanto que existen elementos estructurales más o menos tangibles que sí se pueden considerar análogos, aunque diversificados, a todos los tipos de discapacidad o diversidad (restricciones, barreras, limitaciones impuestas y/o legitimadas socialmente), así como también referentes representacionales en el plano de lo simbólico²¹, la riqueza de un análisis sociológico ha de centrarse en ellos, aunque no debe obviar el análisis del origen de esa construcción de la identidad de la discapacidad *en negativo*. Si abordamos el estudio de la interacción de las condiciones estructurales con las prácticas cotidianas de las personas con discapacidades en torno al habitus, considerando que se encarnan²² unas formas de dominación del campo de la salud, lo importante es ver cómo se consolidan esas formas de dominación en la interacción simbólica y las representaciones culturales.

En la interacción de la persona con discapacidad con el entorno y las personas que forman parte del mismo, de acuerdo con las representaciones culturales dominantes de la discapacidad provenientes del campo de la salud, por lo gene-

²¹ Podemos considerar que los obstáculos y barreras, como condiciones estructurales, son definidos por un constructo social compartido de lo que es discapacidad, al mismo tiempo que las interacciones que se producen dentro de la sociedad con las personas con discapacidad y entre éstas, tienen como referencia simbólica dicho constructo social compartido y están delimitadas por las condiciones estructurales existentes: barreras, obstáculos, limitaciones...

²² Ya sea en el cuerpo como en el autoconcepto (como término complementario al anterior) de la persona con discapacidad

ral se produce lo que podríamos llamar como *minusvaloración* o *discapacitación sinecdótica*, en el sentido de que se confunde la parte (una limitación funcional que es parcial) con el todo (una falsa restricción total de la autonomía). Por ejemplo, una persona con una restricción parcial de la autonomía derivada de una deficiencia física, sufriría en las prácticas relacionales esa discapacidad sinecdótica en cuanto la persona que le apoya para suplir esa falta de autonomía no tiene en cuenta su opinión o su decisión de cómo suplir o intervenir ante esa falta de autonomía, o bien cuando el profesional de la salud no tiene en cuenta la experiencia del *discapacitado* a la hora de prescribir y planificar un tratamiento, una rehabilitación o cualquier otro recurso o servicio que pudiera recibir. Nos encontraríamos en este caso con una actuación inconsciente, tal vez bien intencionada, derivada de unas representaciones simbólicas *paternalistas* de la discapacidad, que tiene el efecto pernicioso de limitar la capacidad de toma de decisiones y, por lo tanto, la autonomía de la persona con discapacidad.

Para analizar la identidad social de las personas con discapacidad se precisa, por lo tanto, de un análisis *experiencial* que tiene implicaciones tanto en la vida cotidiana como en la relación con las instituciones sociales. Morris o Shakespeare son algunos de los autores que más han analizado la *experiencia* de la discapacidad y el papel que juega la cultura en la opresión o discriminación del colectivo (Barnes, 1998: 64). La discriminación de las personas con discapacidad, por lo tanto, no tiene exclusivamente su origen en relaciones de producción materiales, sino que existen también factores subjetivos, tanto con respecto a prejuicios²³ que se originan en las representaciones culturales de las personas con discapacidad, como en las propias identidades individuales de las mismas (Shakespeare, 1994).

Para reducir estos factores subjetivos que originan y legitiman la discriminación de las personas con discapacidad, son importantes las políticas de la diferencia, como formas de

acción colectiva y visibilización, ya sea considerando al colectivo de personas con discapacidad como un nuevo movimiento social o como una nueva configuración de identidad, característica de la diversidad de las sociedades modernas (Barton, 1998: 26). El desarrollo de políticas de identidad colectiva de los nuevos movimientos sociales de las personas con discapacidad (movimientos por una vida independiente) ha permitido que la experiencia de la discapacidad se reinterprete de un modo positivo (Oliver, 1998: 49), aunque cabe discutir si esa reinterpretación es asumida por todo el colectivo o sólo por los grupos de vanguardia que forman parte de estos movimientos.

Las *políticas de la diferencia*, como veíamos, abogan por el reconocimiento y protección por parte de los estados de aquellas identidades diferenciales, por la existencia de derechos diferenciales de los grupos en función de su identidad (habitualmente perseguida o excluida por su condición minoritaria), que favorezcan su integración y reconocimiento en la sociedad. Es por ello que son interesantes actualmente en el análisis sociológico de la discapacidad, pero ¿cómo aplicarlas correctamente evitando el gueto o la segregación?

Actualmente, algunos colectivos de personas con discapacidad, como es el caso de determinadas comunidades sordas, reivindican una identidad cultural diferenciada, con una cultura y una lengua propia. En ese sentido, la ley que ordenaba la lengua de signos como lengua oficial del Estado supuso un reconocimiento por parte del mismo de la existencia de un idioma específico, aunque éste no implique necesariamente una identidad diferenciada. Estas posturas más radicales en la valoración de estas identidades se enfrentan a la identidad colectiva que representa toda la ciudadanía, y, al mismo tiempo, chocan con la identidad de otras personas con discapacidad o incluso de todo el colectivo.

Al respecto, la construcción de una ciudadanía inclusiva que tenga en cuenta y acepte la diversidad²⁴, los derechos de las minorías, como un valor más que como un peligro, un activo

²³ “Este prejuicio no es sencillamente interpersonal (como en Goffman y el interaccionismo simbólico), está implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización” (Barnes, 1998: 64)

²⁴ Como característica intrínseca del ser humano.

que enriquece la ciudadanía y las relaciones sociales (Etxeberria, 2008), facilitando (formalmente) estas identidades, puede suponer un paso a un reconocimiento de las personas con discapacidad como personas diversas que enriquecen con sus aportaciones diferenciales a la sociedad (como manifiestan los Movimientos de Vida Independiente y como se ha recogido en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad). Fortaleciendo, de esta manera, el equilibrio entre una identidad común a toda la ciudadanía y la identidad diferenciada de las personas con discapacidad.

CONCLUSIONES

El análisis sociológico de la discapacidad implica tomar una postura crítica con la manera en que se ha construido el concepto de discapacidad y las implicaciones que tiene la atomización de dicho concepto exclusivamente bajo categorías médicas de deficiencias y subdeficiencias. Como se ha tratado de mostrar a lo largo de este artículo, es factible un análisis sociológico de la discapacidad como variable independiente (pues tener una discapacidad favorece unas determinadas condiciones sociales de exclusión) y como variable dependiente (pues en muchas ocasiones es producto de contextos y factores sociales desfavorables).

A la hora de llevar a cabo un análisis sociológico de la discapacidad, se han de estudiar tanto las condiciones materiales como las representaciones simbólicas que originan las desigualdades, la exclusión o discriminación de las personas con discapacidad en nuestras sociedades. El análisis debe desentrañar y hacer visibles los procesos sociales a través de los cuales se lleva a cabo la exclusión social de las personas con discapacidad en las prácticas sociales cotidianas y en el ejercicio de su vida pública, articulando en su análisis la perspectiva estructuralista y la perspectiva interaccionista.

No obstante, considero fundamental que la teoría sociológica que se produzca sobre discapacidad vaya ligada a la *praxis social*. Basándose en ese análisis, ha de recomendar y, si es preciso, reivindicar actuaciones encaminadas a la accesibilidad y la igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Su objetivo primordial ha

de ser mejorar las condiciones de existencia de las personas con discapacidad, en igualdad que el resto de la población. Es la praxis social la que dotaría de sentido al estudio sociológico de la discapacidad. Por lo tanto, conforme a lo planteado, la teoría sociopolítica de la ciudadanía puede ser útil para poner en relación los tres ejes: teoría, investigación empírica y praxis social, facilitando un marco de análisis estructural aplicable a una sociedad concreta, al mismo tiempo que permite plantear propuestas de construcción ciudadana integradoras de la discapacidad.

La ciudadanía, como hemos visto, es tanto estatus como proceso y expresión de una identidad compartida. El estudio de la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad se ha servido principalmente de las teorías de la *ciudadanía de la diferencia*. El análisis de la “ciudadanía diferenciada” es valioso en cuanto visibiliza la situación de aquellos colectivos que, a pesar del reconocimiento de la igualdad de todos los ciudadanos y debido a sus condiciones sociales particulares y diferenciadas, se enfrentan a distintas formas de exclusión, formal y real, obstaculizando su plena participación en la vida pública. Hemos podido comprobar con algunos sencillos ejemplos cómo las personas con discapacidad, en términos generales, no disfrutan de las mismas condiciones estructurales que el resto de la ciudadanía, lo que les sitúa en una posición de desventaja social clara, tanto en el plano formal como principalmente en el sustantivo. Asimismo, su identidad se ha construido históricamente como una identidad impuesta conforme a parámetros médicos, representación que se ha consolidado en la cultura simbólica de nuestras sociedades. Por lo tanto, las *políticas de la diferencia* han de contemplarse como acciones que traten de reducir tanto las desigualdades y la discriminación existente hacia las personas con discapacidad en la estructura social (mediante medidas de accesibilidad, diseño universal, no-discriminación y acción afirmativa), como actuaciones orientadas al cambio en las representaciones simbólicas de la discapacidad en nuestra cultura (mediante acciones de visibilización y acceso en igualdad de condiciones a los espacios públicos de ciudadanía, así como a través de la presencia normalizada y *digna* en los medios de comunicación). La

reafirmación de la identidad grupal y la visibilización del colectivo puede suponer también un paso fundamental para evitar la exclusión formal y real que pueda experimentar.

Es importante, por lo tanto, ahondar en el estudio de la identidad de las personas con discapacidad, partiendo del análisis *experiencial* de la discapacidad y sus relaciones con las representaciones simbólicas de la discapacidad predominantes en nuestra cultura. Pero este análisis ha de ponerse necesariamente en relación con

las condiciones estructurales que disfruta el colectivo, así como con el contexto socioeconómico actual de desvertebración de los derechos sociales²⁵ y de flexibilización de las relaciones laborales. Y es abarcando ambas cuestiones como se puede articular el análisis (necesario) de la situación, en tanto que ciudadanos, de las personas con discapacidad, en cuanto que detrás de esta categorización existen factores de exclusión, o de desigualdad, que obstaculizan el acceso pleno a dicha condición de ciudadanía.

BIBLIOGRAFÍA

- ABBERLEY, P. (1998): "Trabajo, utopía e insuficiencia". En Len Barton (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Ediciones Morata, pp. 77-96.
- ABBERLEY, P. (2008): "El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad". En Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Ediciones Morata, pp. 34-50.
- ALONSO, L. E. (1999): *Trabajo y ciudadanía*, Madrid, Editorial Trotta.
- ALONSO, L. E. (2000): "Ciudadanía, sociedad del trabajo y Estado de Bienestar: los derechos sociales de la era de la fragmentación"; M. Pérez Ledesma (ed.): *Ciudadanía y democracia*, Madrid, Editorial Pablo Iglesias, pp. 159-189.
- BARNES, C. (1998): "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacidad en la sociedad occidental". En Len Barton (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Ediciones Morata, pp. 59-76.
- BARTON, L. (1998): "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos". En Len Barton (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Ediciones Morata, pp. 19-33.
- BELTRÁN, M. (1985): "Cinco vías de acceso a la realidad social". En REIS, nº 29, pp. 7-41.
- BROGNA, P. (2005): "Derecho a la igualdad... ¿o derecho a la diferencia?", El Cotidiano, núm. 134 (Universidad Autónoma Metropolitana, México), pp. 43-55.
- BROGNA, P. (2006): "El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación". *El Cisne*, Argentina.
- CASADO, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad*, Barcelona, INTRESS.
- CASTEL, R. (1997): *La metamorfosis de la cuestión social*, Buenos Aires, Editorial Paidós.
- CASTELLS, M. (2001): *La era de la información*. Volumen III, México, Editorial Siglo XXI.
- DÍAZ VELÁZQUEZ, E. (2008): "El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico" En *Intersticios*, Vol. 2 (2), pp.183-196.
- DÍAZ VELÁZQUEZ, E. y HUETE GARCÍA, A. (coord.) (2009): *Las personas inmigrantes con discapacidad en España*, Madrid, Observatorio Permanente de Inmigración (Ministerio de Trabajo e Inmigración).
- ETXEBERRIA, X (2008): *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Bilbao, Universidad de Deusto.
- EVANS, J. (2000): "Compromise and Corruption. Moving Ahead on The Road To Citizenship"; International Conference on "Self-Determination and Individualised Funding", Seattle. 29-31 July 2000
- FERRANTE, C. y FERREIRA, M. A. V.: "Cuerpo y *habitus*: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad" (Revista Argentina de Sociología; en proceso de evaluación; 2007)

²⁵ "El debate sobre ciudadanía parece mejor dispuesto (...) a abordar los problemas derivados de las identidades y las diferencias culturales que los temas de desigualdad que aborda la ciudadanía social" (Procacci, 1999: 18)

- FERREIRA, Miguel A. V. (2007): "Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un *hecho social*, la discapacidad" en *Intersticios*, Vol. 1 (2) pp. 1-16.
- FERREIRA, Miguel A. V. (2008): "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos", *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (REIS), N° 124, pp. 141-174.
- FERREIRA, Miguel A. V. y DÍAZ VELÁZQUEZ, E. (2009): "Discapacidad, exclusión social y tecnologías de la información", *Política y Sociedad*, 2009, Vol. 46. Núm. 1 y 2: 237-253.
- FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD (2003): *Discapacidad y Exclusión Social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*, Madrid, Ediciones Cinca.
- GARCÍA-CANCLINI, N. (1995): *Consumidores y Ciudadanos*. México, Editorial Grijalbo.
- GARCÍA DE LA CRUZ, J. J. (2008): "La inevitable estigmatización de las personas con discapacidad". En *La imagen social de la discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca, pp. 65-88.
- GARCÍA DE LA CRUZ, J. J. y ZARCO, J. (2004): *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*. Madrid, Fundamentos.
- GARCÍA DE LA CRUZ, J. J. y ZARCO, J. (2007): *La familia discapacitada*, Madrid, Editorial Fundamentos.
- GOFFMAN, E. (2006): *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Editorial Amorrortu.
- HUETE GARCÍA, A. y DÍAZ VELÁZQUEZ, E. (coord.) (2008): *Las personas con discapacidad en el medio penitenciario en España*, Madrid, Ediciones Cinca.
- HUETE GARCÍA, A. y PÉREZ BUENO, LC (2008): "Discapacidad y exclusión social" en *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008*, Fundación Foessa.
- HUGHES, B. y PATERSON, K. (2008): "El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento". En Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Ediciones Morata, pp. 107-123.
- JIMÉNEZ LARA, A. (2007): "Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes". En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*, Madrid, Editorial Thompson Aranzadi.
- JIMÉNEZ LARA, A. y HUETE GARCÍA, A. (2002): *La discriminación por motivos de discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca.
- JIMÉNEZ LARA, A., HUETE GARCÍA, A. y HUETE GARCÍA, M. (2003): *Las personas con discapacidad y el ejercicio del derecho al sufragio*, Madrid, En Cermi.es.
- KYMLICKA, W. y NORMAN, W. (1996): "El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía". *La Política*. N° 3: pp. 5-40.
- LALOMA GARCÍA, M. (2007): *Empleo protegido en España. Análisis de la normativa legal y logros alcanzados*, Madrid, Ediciones Cinca.
- MARKS, D. (2001): "Disability and cultural citizenship: exclusion, integration and resistance"; en Stevenson, Nick (ed.): *Culture & Citizenship*, Londres, Sage.
- MARSHALL, T.H. y BOTTOMORE, Tom (1998): *Ciudadanía y Clase Social*, Madrid, Alianza Editorial.
- MARTÍNEZ DE PISÓN, J. (1998): *Políticas de bienestar. Un estudio sobre los derechos sociales*, Madrid, Editorial Tecnos.
- MORRIS, J. (1998): "Citizenship, self-determination and political action: the forging of a political movement", Conference on Citizenship and Disability; Sydney, Australia, febrero 1998.
- MORRIS, J. (2005): "Citizenship and disabled people: A scoping paper prepared for the Disability Rights Commission"; Disability Archive UK (Universidad de Leeds).
- NUSSBAUM, M. (2007): *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Editorial Paidós, Barcelona.
- OLIVER, M. (1990-93): *The Politics of Disablement*, Macmillan Press.
- OLIVER, M. (1998): "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?". En Len Barton (comp.): *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Ediciones Morata, pp. 34-58.
- OLIVER, M. (2008): "Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas". En Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Ediciones Morata, pp. 19-33.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2001): *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMERSO).

- PALACIOS, A. y ROMANACH, J (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-AIES.
- PÉREZ LEDESMA, M. (2000): “Ciudadanos y ciudadanía, un análisis introductorio”, en M. Pérez Ledesma (ed.): *Ciudadanía y democracia*, Madrid, Editorial Pablo Iglesias, pp. 1-35.
- PROCACCI, G. (1999): “Ciudadanos pobres, la ciudadanía social y la crisis del Estado de Bienestar”, en S. García y S. Lukes (eds.): *Ciudadanía, justicia social, identidad y participación*, Madrid: s. XXI.
- RAWLS, J. (1993): *Teoría de la justicia*, Madrid, Fondo de Cultura Económica.
- SASSEN, S. (2003): *Contra geografías de la globalización, género y ciudadanía en los circuitos transfronterizos*, Madrid, Traficantes de sueños.
- SEN, Amartya (2003): *Nuevo examen de la desigualdad*, Madrid, Alianza Editorial.
- SEN, Amartya (2004): “Disability and justice”, Conference on Disability and Inclusion.
- SHAKESPEARE, T. (1994): “Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal”, *Disability and Society*, Vol. 9, Nº 3, p. 283-300.
- SOMERS, M.R. (1999): “La ciudadanía y el lugar de la esfera pública: un enfoque histórico”, en S. García y S. Lukes (eds): *Ciudadanía, justicia social, identidad y participación*, Madrid, S. XXI, p. 217-234.
- SUBIRATS, J. (Dir.) (2005): *Análisis de los factores de exclusión social*, Bilbao, Fundación BBVA.
- TEZANOS (2001): *El trabajo perdido. ¿Hacia una civilización postlaboral?*, Madrid, Biblioteca Nueva.
- VERDUGO, M. A. “La concepción de la discapacidad en los modelos sociales” conferencia realizada en el ciclo: *¿Qué significa la discapacidad hoy?*
- WEBER, M. (1993): *Economía y sociedad: esbozos de sociología comprensiva*, Madrid, Fondo de cultura económica.
- YOUNG, I. M. (2000): *La justicia y la política de la diferencia*, Madrid, Editorial Cátedra.