

Prisioneros del cuerpo

La construcción social de la diversidad funcional

Antonio Iañez Domínguez



CAJA MADRID
OBRA SOCIAL





PRISIONEROS DEL CUERPO
La construcción social de la diversidad funcional

Antonio Iáñez Domínguez



PRISIONEROS DEL CUERPO

La construcción social de la diversidad funcional

Antonio Iáñez Domínguez

© Obra Social de Caja Madrid
Primera edición: diciembre de 2009

Ninguna parte de este libro puede ser reproducida, grabada en sistema de almacenamiento o transmitida en forma alguna ni por cualquier procedimiento, ya sea electrónico, mecánico, reprográfico, magnético o cualquier otro. Asimismo, queda prohibida la distribución, alquiler, traducción o exportación sin la autorización previa y por escrito de la Obra Social de Caja Madrid.

Edita: Diversitas Ediciones (Servicio de publicaciones de Asociación Iniciativas y Estudios Sociales).

Lg. de Tomonde, 16. Santa Cruz de Ribadulla.
15885 - Vedra (A Coruña)
Sitio web: www.asoc-ies.org
Correo electrónico: diversitas.ediciones@asoc-ies.org

ISBN: 978-84-613-7972-9

Depósito Legal: C 233-2010
Imprime: CopyBelen, S.L. Santiago de Compostela. A Coruña.
Impreso en España - Printed in Spain.

Para Julia, mi compañera de caminos

Para Manolo Lobato, *In Memoriam*



AGRADECIMIENTOS

La publicación de un libro puede considerarse una obra colectiva, ya que son muchas las personas que de un modo u otro colaboran en la realización del mismo. Es por ello que considero necesario un apartado para los agradecimientos que además, constituya la apertura del mismo.

Mi primer y más sincero agradecimiento va dirigido a todas esas personas con diversidad funcional física que me abrieron no solo sus puertas, sino también sus corazones, colaborando con esta investigación en calidad de informantes. Gracias, José Luis, Lola, Pedro, Mari Ángeles, Antonio, Mari Carmen, Francisco, Rosa, Javier, Ana, y otros muchos, porque vuestros testimonios y reflexiones os convierten en los verdaderos artífices del discurso etnográfico que sustenta este trabajo. Espero que os sintáis reflejados a lo largo de todo el texto.

Mencionar también que el acercamiento a muchos de los y las informantes no hubiera sido posible sin la colaboración de la Federación Andaluza de Ataxias Hereditarias, y muy especialmente la de su presidenta Encarna Conde, que además de facilitarme los datos de las personas afectadas por esta enfermedad, me facilitó el acceso a sus instalaciones y el uso de las mismas como lugar de encuentro con algunas de las personas entrevistadas. Mi gratitud igualmente con los diferentes miembros del Foro de Vida Independiente que se ofrecieron a participar en esta investigación. La base de datos de este Foro ha sido otro medio de gran ayuda para la selección de los y las informantes. Han sido muy interesantes las conversaciones mantenidas con Manolo Lobato, miembro y propulsor del Foro de Vida Independiente en España. A Manolo le dedico este libro, ya que iba a ser uno de los prologuistas, pero su reciente y repentina despedida de nosotros deja un vacío irreparable, aunque sé que se sentiría muy satisfecho, pues el uso en esta obra del término persona con diversidad funcional y la idea de “subjektivización” hacen presente el espíritu de todo aquello en lo que creía. Su postura siempre

crítica y luchadora ante las injusticias e impedimentos para una igualdad de oportunidades me ha transmitido fuerzas y me compromete, ahora más que nunca, a estar *en el frente*.

Merecen también una mención especial todas aquellas personas que accedieron a mi petición para ser entrevistadas, y que fueron elegidas por su vinculación personal y/o profesional con el ámbito de la diversidad funcional. Descubrí el sentido de la *diferencia* en las conversaciones con Isabel Gila cuando trabajábamos en los campamentos de verano en la playa del Cabo de Gata, donde noche tras noche y bajo la luz de la luna hacíamos balance de cada jornada. Esa relación profesional se convirtió en amistad y por eso, en este trabajo hay mucho de ella. También en amistad se transformó la relación laboral que mantuve durante años con José L. Aranda, con quien comparto diferentes espacios de ocio, en los que siempre me transmite su entusiasmo por las cosas sencillas y su saber vivir.

Quiero agradecer también a mi directora de tesis – y después de todo lo compartido también amiga -, la Dra. Isabel M^a. Martínez Portilla, su permanente colaboración en la corrección de todas las pruebas; sus reflexiones, críticas y sugerencias han quedado plasmadas entre las líneas de este trabajo. Gracias por tantas horas de dedicación a lo largo de todos estos años, y más concretamente, en este último periodo, donde el tiempo disponible cuando se está ejerciendo la maternidad, es escaso. Mi reconocimiento también a Julia, mi compañera que, por estar siempre a mi lado, ha “sufrido” mis horas de trabajo y mis constantes demandas para que leyera y relejera los textos cada vez que cerraba un capítulo. Su contribución ha sido enorme en la mejora del estilo ortográfico, lo que, sin duda, ayuda a una lectura más cómoda y a una mayor comprensión de los contenidos. A ella también le dedico este libro.

Estoy en deuda también, y por eso mi reconocimiento, con mis familiares, por su apoyo y entusiasmo, y con todos aquellos compañeros y compañeras de trabajo, amigos y amigas, que incondicionalmente, me han ayudado con sus reflexiones y opiniones sobre el tema.

Finalmente, aunque esto no significa en absoluto una importancia decreciente, mi agradecimiento a Diversitas -y muy especialmente a Juan José Maraña-, por su interés en este trabajo, y a la Obra Social Caja Madrid, por su soporte financiero. Ambas entidades han dado luz al libro que ahora tienen en sus manos y contribuyen así a visibilizar la diversidad como un elemento a tener en cuenta en una sociedad heterogénea y compleja.

PRÓLOGO

Considero más valiente al que conquista sus deseos que al que conquista a sus enemigos, ya que la victoria más dura es la victoria sobre uno mismo.

Aristóteles

El libro que ahora tienen en sus manos es un relato de grandes dificultades, de continuas derrotas; pero también, y ante todo, es un gran ejemplo de lucha y esperanza. Como sentenciaba Aristóteles, no hay mayor valentía que culminar la conquista de nuestros deseos. Ellos son nuestros impulsos vitales y nuestra razón de ser. Y de entre todos aquellos que el ser humano alberga a lo largo de su existencia sin dudas destaca, por ansiado, esencial y complejo, el de ser uno mismo. Esta profunda reflexión, indisoluble a nuestro devenir, será uno de los pilares de este texto, en el cual se recogen los resultados de una interesante y novedosa investigación antropológica, vertebrada a partir de las experiencias y anhelos de muchos hombres y mujeres que aspiran, a pesar de todas las vicisitudes que se ven obligados a enfrentar cotidianamente, a ser reconocidos, independientes y dueños de sus propias decisiones.

Tomando como punto de partida la situación y necesidades de una parte de la población, aquella que sufre **diversidad funcional** -novedoso y arriesgado término que supone ya en sí mismo, y como el propio autor afirma, “... una manera diferente de mirar las discapacidades”-, éste nos va mostrando de forma minuciosa todo un universo, ajeno y seguramente desconocido para la inmensa mayoría de los lectores, a pesar de la evidente cercanía (aunque sólo física, obviamente) y de los numerosos espacios sociales y situaciones que habitualmente todos compartimos con sus protagonistas.

En este trabajo, además, Antonio Iañez, en un arriesgado intento, que sin duda resuelve con notables resultados, no se limita a presentarnos una sim-

ple descripción de situaciones concretas o de vivencias personales aisladas, método que, por otra parte, ya ha sido empleado, con mayor o menor éxito, en anteriores obras. Él, por su parte, dando un paso adelante, y con el fin de acercarnos a esta realidad, tan compleja y llena de aristas, se preocupa por conocer y profundizar en las relaciones interpersonales que, en los distintos ámbitos (familiares, laborales, sexuales,...) van a conformar la “normalidad” de un significativo grupo de personas con diversidad funcional.

A partir de los testimonios de sus informantes (con los cuales muestra una clara empatía), de un concienzudo análisis de la bibliografía y documentación existente en torno a este tema, y, sobre todo, de sus propias –y profundas– reflexiones, el autor va componiendo un *collage*, claro y certero, que nos acerca a una parte de la realidad: la que día a día construyen (y todos construimos con) estas personas que viven de forma diferente. Lo que vamos a encontrar en este libro por tanto, “...no es una historia ni una biografía, sino una confusión de historias, un conglomerado de biografías. Desde luego, hay un orden en todo ello, pero se trata del orden propio de una ventisca o de una plaza de mercado; no es nada aritmético.” (Geertz, 1995:12)¹

Como ya señalaba al iniciar este prólogo, y más allá de todo lo mencionado hasta el momento, este trabajo es también un claro testimonio del coraje y la valentía con que muchos de nuestros conciudadanos enfrentan todas las dificultades que encuentran ante numerosas situaciones que, a los demás, nos resultan aparentemente rutinarias y sencillas. E intencionadamente quiero poner el énfasis en esa condición de *conciudadanos*, y por tanto iguales en derechos y deberes, ya que entiendo que una de las mayores denuncias que se elevan en esta obra va en este sentido. Así, y como señala su propio autor, con su investigación pretendía “...escuchar las voces y compartir las experiencias de un grupo de personas que no son vistos por esta sociedad, o más bien reciben miradas, en ciertos momentos, violentas (...) Además, nos encontramos en una sociedad cargada de prejuicios, lo que provoca un rechazo a todo lo diferente, intentándose homogeneizar el aspecto físico, las formas de vida, etc...” Y continúa afirmando que “...lo importante es subrayar la dureza que soportan estas personas en un mundo hecho por y para los “normales” y como, a pesar de los obstáculos, las personas utilizan sus propias estrategias para, en algunos casos, poder sobrevivir”.

Y no podemos por menos que coincidir con estas reflexiones donde, una vez más, se demuestra que la idea de la diversidad funcional; esto es, cómo la percibimos y enfrentamos, es ante todo producto de una construcción social.

1 Gertz, Clifford (1995) *Tras los hechos. Dos países, cuatro décadas y un antropólogo*. Barcelona: Paidós. Pág 12.

Como afirmaban Berger y Luckman en la introducción de su lúcida y ya clásica obra “...*la realidad se construye socialmente y la sociología del conocimiento debe analizar los procesos por los cuales esto se produce*”² Y en esta labor se empeña concienzudamente el autor, en un intento por aprehender y analizar todas las circunstancias que han concurrido en la construcción y evolución de la misma. Una larga tradición histórica en la que la percepción y el tratamiento que se ha venido otorgando a las personas con diversidad funcional ha sido siempre elaborado a partir de los conceptos de *incapacitación y/o minusvaloración*. Un modelo social, dilatadamente construido en el tiempo y por las distintas sociedades y que, frecuentemente, se ha convertido en el verdadero y principal elemento *discapacitador*, siendo las mismas barreras y trabas que éste impone, las que comportan que los ciudadanos y ciudadanas con limitaciones funcionales no puedan acceder a una buena parte de los bienes y servicios a los que, como tales, tienen derecho, marcando así aún mayores diferencias, de toda naturaleza, y acrecentando la brecha social y distancia con el resto de la población.

Por último, no quisiera concluir sin hacer mención a una cuestión de suma importancia, la cual nos es presentada por el autor como alternativa de estrategia ante esta situación desigual y de flagrante injusticia social y que, de nuevo, como ya ocurría con la terminología por él empleada, supone una propuesta arriesgada y novedosa. Esto es, la presentación -y defensa a ultranza- del **modelo de vida independiente**. Un modelo que tiene su origen en el seno mismo de los grupos de personas con diversidad funcional (asociaciones, foros virtuales, etc...) y que, a grandes rasgos, defiende la máxima de que todas las personas, indistintamente cuales sean sus limitaciones y/o capacidades, tienen el derecho a demandar y obtener su independencia a través del máximo control sobre sus vidas. De nuevo volvemos a las iniciales reflexiones de Aristóteles, a esa lucha decisiva que nos conmina a conquistar nuestros deseos y, sobre todo, a la valentía que, invariablemente, se precisa para alcanzarlos.

Esta obra nos relata algunas de esas batallas cotidianas, libradas por muchas personas *diversas*, pero no por ello diferentes ni desiguales. Por ciudadanos y ciudadanas que simplemente aspiran a disfrutar de ciertos derechos, inalienables a todo ser humano. Por todo ello, desde estas líneas quiero animarles a la serena lectura de este trabajo. Creo que en el mismo, y desde un incuestionable rigor y exhaustividad, se nos presentan testimonios y reflexiones de gran interés social que, probablemente (al menos, ese es mi deseo),

2 Berger, P. y T. Luckman (2003) *La construcción social de la realidad*. Madrid: Amorrortu. Pág. 11.

pueden ayudar a transformar nuestra sesgada, y en ocasiones, dura mirada hacia las personas con *diversidad funcional*.

Sevilla, julio de 2009
Isabel M^a Martínez Portilla
Antropóloga-Universidad de Sevilla

INTRODUCCIÓN

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”.

***Declaración Universal de los
Derechos Humanos, 1948***

En el año 2000, después de adquirir la suficiencia investigadora como doctorando en el Departamento de Antropología Social de la Universidad de Sevilla, di comienzo a la investigación cuyos resultados tienen ahora en sus manos. Sin embargo, sus antecedentes son aún más remotos, ya que todo comenzó cuando me incorporé a trabajar en una entidad dedicada a la integración sociolaboral de las personas con diversidad funcional (discapacidad) de tipo físico. Ello permitió mi inserción al mundo laboral después de que acabara la Diplomatura de Trabajo Social, y supuso trabajar con un grupo de personas *diferentes* en relación a aquellas que conformaban el contexto en el que había sido educado y socializado. Estas circunstancias me condujeron a una serie de preguntas y cuestionamientos sobre los distintos modos y estilos de vida. La realización de los estudios de antropología social mientras desempeñaba mi labor profesional con este sector de población, fue de gran ayuda para dar respuesta a muchas de esas preguntas. Más tarde comencé a trabajar en el ámbito de los servicios sociales municipales, y más concretamente, en una zona de Sevilla clasificada como “zona con necesidades de transformación social”, por los altos índices de exclusión en que viven sus habitantes (Polígono Sur). Finalmente me incorporé al mundo académico, donde en la actualidad ejerzo como docente.

Mi interés y mis inquietudes por la investigación me llevaron a iniciar el doctorado, teniendo claro que quería aprovechar la experiencia profesional adquirida tanto en el sector de la diversidad funcional como en el ámbito de la exclusión social. Fue así como se engendró la temática de la tesis doctoral,

aunque fue necesario depurar y concretar mucho más las ideas, ya que de antemano eran temas tan sumamente amplios y complejos como para realizar dos investigaciones por separado. En todo caso, dejar constancia de que mi trayectoria profesional ha favorecido a este trabajo, que dirige la mirada a la cuestión de la diferencia. Asimismo, he querido articular con él la teoría y la práctica que, frecuentemente, han estado separadas. La teoría se ha fecundado en los laboratorios de las universidades y centros de investigación, y la práctica se ha desarrollado sobre el terreno. De este modo, el presente trabajo reagrupa y pone en perspectiva la experiencia profesional y personal, y fundamentalmente sintetiza la tesis defendida bajo el título *“El cuerpo como factor de exclusión social. Las personas con diversidad funcional física en Sevilla”*³.

La decisión de tomar como unidad de análisis a las personas con diversidad funcional conllevaba a que muchas otras preguntas siguiesen asentándose en mi mente. Uno de los primeros dilemas a resolver era si realmente tenía derecho a inmiscuirme como investigador, sin tener limitación funcional alguna, en el mundo de la diversidad funcional. También tuve que aprender a dar respuestas a preguntas que con frecuencia me formulan amigos, colegas y las propias personas afectadas: ¿por qué la elección de ese tema?, ¿cuál era mi motivación hacia el mismo?, ¿cómo se conecta con la vida del investigador? Esteban (2004) señala que el trabajo científico del investigador y su proceso vital pueden llegar a tener una intercomunicación significativa, es así que refiere a la “autoetnografía”, “autoantropología” o “antropología a partir de uno/a mismo/a”. Este trabajo no contiene esa parte autoetnográfica, pero no cabe duda que existe cierta vinculación. Hoy sé que mi afecto y entusiasmo por este tema no es solo un asunto profesional y de investigación, sino también un compromiso personal. Pero al margen de las cuestiones personales, la elección del grupo de personas con diversidad funcional física respondió, a mi interés por estudiar un cuerpo alejado de las normas de belleza que marca o impone nuestra sociedad occidental. El estudio de este colectivo me atrajo porque se trata de un grupo humano que presenta unas características especiales y necesita de medidas suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía en la vida económica, social y cultural de su entorno. La diversidad funcional se convierte así en una cuestión de Derechos Humanos. Conside-

3 La tesis fue defendida en octubre de 2007 en la Universidad de Sevilla (Departamento de Antropología Social), y fue dirigida por la Dra. Isabel M^a Martínez Portilla. La constante dedicación a la revisión y supervisión de los textos por parte de mi directora no finalizó con la lectura de la misma, sino que ha continuado hasta el último momento de redacción de este trabajo. Mi gratitud y agradecimientos son pues doble.

rando que sus hazañas para superar muchas dificultades merecen ser atendidas, me sedujo comprender qué sienten y cómo actúan aquellas mujeres y hombres con cuerpos diferentes, marcados por el estigma de la discapacidad.

Al mismo tiempo, la investigación precisó de la elección de un aspecto concreto dentro de la heterogeneidad y pluralidad que suponen ya de por sí las propias diversidades funcionales. Me decanté por la diversidad funcional física por la experiencia acumulada durante mis años de trabajo con este sector, aunque sin lugar a dudas hay aspectos en la obra que refieren a las diversidades funcionales en general, ya que las medidas y el tratamiento ofrecido han sido y siguen siendo, en cierta forma, genéricos para el conjunto de la población afectada. Tampoco quise abordar lo que ya otras investigaciones habían evidenciado con respecto a la situación de desigualdad y discriminación que padece este colectivo. Indudablemente, esto era un aspecto a tratar, pero mi intención era ir más allá de las limitaciones que supone el hecho de vivir con una diversidad funcional. Así pues, decidí tomar el cuerpo como hilo conductor para analizar las raíces de la marginación y exclusión social de aquellas personas con un cuerpo visiblemente marcado por una discapacidad. También quise conocer como la persona establece la relación con su cuerpo, así como las estrategias y herramientas utilizadas para el establecimiento de las relaciones sociales. Claro está que el modelo de cuerpo y el tratamiento otorgado a la diversidad funcional no es universal, por eso, este trabajo pone el acento principalmente en el contexto español.

Se ha escrito mucho sobre los cuidados y las técnicas del cuerpo, sus representaciones a través de sus usos culturales y sociales, etc. Asimismo, se han dado explicaciones al por qué de la importancia y del realce del cuerpo a partir de los años sesenta. Este trabajo pretende dar un paso más y mostrar qué ocurre con aquellos cuerpos con una diversidad funcional física, y por tanto, alejados de las normas de belleza establecidas en el seno de las sociedades tecnológicamente desarrolladas. Lo importante es subrayar la dureza que soportan estas personas en un mundo hecho por y para los “normales”, y como a pesar de los obstáculos las personas utilizan sus propias estrategias para, en algunos casos, poder sobrevivir. Por ello, he querido escuchar las voces y compartir las experiencias de un grupo de personas que no son vistos por esta sociedad, o más bien reciben miradas, en ciertos momentos, violentas. La invisibilidad con que se les trata tal vez se deba al hecho de que su imagen nos pone frente al espejo de lo que podemos llegar a ser y no queremos aceptar. Además, nos encontramos en una sociedad cargada de prejuicios, lo que provoca un rechazo a todo lo diferente, intentándose homogeneizar el aspecto físico, las formas de vida, etc.

El abordaje de estos temas se realiza, evidentemente, desde la perspectiva específica de las disciplinas de las que provengo. El trabajo social siempre ha estado al lado de los más débiles en pro de los Derechos Humanos y la justicia social, como principios fundamentales; por otra parte, la antropología ha mostrado un gran empeño por el estudio de las diferencias, siendo el cuerpo objeto de estudio por antonomasia de esta disciplina, aunque ésta no se ha centrado directamente en el análisis de la diversidad funcional ni tampoco ha estudiado en profundidad el cuerpo desde el punto de vista de la deformidad. El encuadre de la diversidad funcional desde una visión médica ha hecho que sea un tema excluido de muchas disciplinas de las ciencias humanas y sociales.

Antes de pasar a explicar de forma pormenorizada el contenido de los distintos capítulos de este libro, creo que para conseguir que esta introducción sea clara y coherente, será preciso aclarar, al menos, dos cuestiones. Una primera refiere al uso - que ya vengo haciendo - del término *persona con diversidad funcional*; y la segunda, al modelo elegido para acercarme - y profundizar - en la situación de las personas con diversidad funcional, que no es otro que el modelo social basado en la vida independiente; entendiendo que este modelo es entre los existentes, el más apropiado para mejorar la situación de exclusión en que se encuentran muchas personas con diversidad funcional. Sirvan estas breves aclaraciones para guiar al lector en el comienzo de la lectura de la obra, pues más adelante se tratarán estas cuestiones con mayor profundidad.

En cuanto al término *persona con diversidad funcional*, tiene su origen en los debates que se crean en el Foro de Vida Independiente-España⁴. El debate surge porque tras un análisis de los términos que se han venido empleando para denominar a este sector de población (inválido, subnormal, deficiente, inútil, retrasado, idiota, minusválido, mutilado, lisiado, etc.), se concluye que todos ellos presentan una connotación peyorativa, de ahí, en parte, la estigmatización que padece este grupo. El término de uso “políticamente correcto” y así recogido en la legislación más reciente es el de *personas con discapacidad*. Sin embargo, a lo largo de este trabajo utilizaré fundamentalmente el término personas con diversidad funcional, dado que estoy convencido de su significado y porque supone una manera diferente de mirar las *discapacidades*. A mi parecer, es un término que se adecua más acertadamente a la realidad actual y denota una mayor neutralidad en

4 El Foro de Vida Independiente-España, creado desde el año 2001, es una comunidad virtual para la reflexión, la ayuda mutua y la construcción de conocimientos acerca de todo lo relacionado con la diversidad funcional. Está compuesto por personas con y sin diversidad funcional, aunque hay una mayoría de afectados.

relación a los conceptos utilizados hasta el momento. En una sociedad cada día más plural la *diversidad* es un valor por el que todos nos enriquecemos.

La segunda aclaración es con respecto al *modelo social de vida independiente*. Comentar que el punto de partida de esta investigación fue la idea de que la diversidad funcional es ante todo un constructo social, ya que desde una larga tradición histórica la percepción y tratamiento que se ha otorgado a este colectivo en nuestro contexto ha sido desde la *incapacitación* o *minusvaloración*. El modelo social señala al entorno como el principal elemento *discapacitador*, es decir, las barreras que en él se encuentran hacen que las personas con alguna limitación funcional no puedan acceder a buena parte de los bienes y servicios como lo haría cualquier otro ciudadano y ciudadana. Así pues, las modificaciones para la participación plena de estas personas deben realizarse en el ambiente. Desde el modelo de vida independiente, en concreto, se defiende que todas las personas tienen el derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. Después de haber estado trabajando con este colectivo durante años, tuve la oportunidad de conocer en profundidad este modelo cuando participé en el Congreso de Vida Independiente, celebrado en Tenerife en el año 2003. Desde aquel momento, tuve claro cual iba a ser una de las perspectivas a tener en cuenta en el proceso de investigación.

Hechas estas aclaraciones, desglosaré a continuación el contenido de cada uno de los capítulos. El capítulo primero expone brevemente los planteamientos de los que se partieron para la elaboración y desarrollo de la investigación, así como los aspectos relacionados con las cuestiones metodológicas. Paso a paso explicaré como se han ido desarrollando las diferentes fases del proyecto, con especial énfasis en el trabajo de campo, ya que a través de las entrevistas formales, las conversaciones y los contactos con personas vinculadas con la diversidad funcional, extraje la máxima información para la redacción del informe final. En otro apartado de este capítulo explico como fue seleccionada la muestra, para acto seguido, analizar los principales resultados de la investigación, en referencia a las características sociodemográficas del conjunto de los y las informantes. Aún así, hay que tener en cuenta que los resultados de mi investigación están presentes y distribuidos a lo largo de todo el trabajo. Se cierra el capítulo con un apartado sobre las variables influyentes para el logro de la vida independiente, ya que después de ordenar y analizar los discursos de los y las informantes, se observó que una serie de aspectos se repetían en cada una de las experiencias individuales, por lo que se pudieron objetivar ciertos elementos.

El capítulo segundo está dedicado a una descripción y a un análisis de lo que significa la diversidad funcional, con especial énfasis en el contexto español, no si antes realizar un recorrido por diferentes culturas y momentos históricos para comprobar que, si bien en todas las sociedades existen personas con alguna diversidad funcional, no en todas encontramos una uniformidad en el reconocimiento y la consideración. Sigue un análisis de los diferentes términos utilizados para referirse a este grupo, lo que nos permite atisbar qué se esconde o el significado que hay detrás de los conceptos, así como de una descripción de los modelos con que se ha venido a entender la diversidad funcional, pudiéndose englobar todos ellos en lo que denominamos el *modelo médico vs el modelo social*. Comprobaremos como, a pesar del notable avance hacia el modelo social, las formas –o apariencias– continúan correspondiendo al modelo médico. Seguidamente, se muestra la evolución del conjunto de medidas que en materia de acción social se ha venido prestando para las personas con diversidad funcional en distintas épocas históricas. Este colectivo sigue ocupando actualmente una situación desigual a la del resto de la ciudadanía y continúa sufriendo discriminaciones por razón de su diversidad funcional, un hecho que puede apreciarse en distintos ámbitos como la educación, el empleo, el ocio y tiempo libre, etc. Todo ello nos lleva a pensar que la publicación y entrada en vigor de las diversas disposiciones legislativas no ha logrado eliminar las prácticas de discriminación y exclusión social padecidas por este colectivo. En otro apartado, conoceremos también como se ha construido la imagen de la diversidad funcional en nuestro país, a partir de un análisis de las falsas creencias y prejuicios generados a su alrededor, y realizando un recorrido por las funciones que han desempeñado estas personas en el ámbito laboral. Finalmente, la fuerza e identidad que ha adquirido el tercer sector en los últimos años, obliga a un análisis de cómo se han conformado las distintas organizaciones en defensa de las personas con diversidad funcional que, actualmente, no solo ejercen una labor reivindicativa, que dio origen a su nacimiento, sino que se han convertido en entidades prestadoras de servicios para la Administración pública. Se profundiza también en el movimiento de vida independiente, ya que supone una nueva forma de entender el tratamiento que deben recibir las personas con alguna limitación funcional, lejos de un predominante modelo medicalizado.

El capítulo tercero se centra ampliamente en el cuerpo y su importancia en la actualidad dentro del contexto de las sociedades tecnológicamente desarrolladas, así como en el análisis del cuerpo desde la *deformidad* física. Evidenciaremos como la tendencia a deformar el cuerpo es una característica común a la naturaleza humana en todas las culturas conocidas. En nuestra

sociedad es una práctica en aumento que encuentra su explicación en esa búsqueda de un determinado modelo corporal. Obsérvese si no la cada vez mayor presencia de clínicas de belleza y cuidados corporales, de clínicas de cirugía estética, de gimnasios, el continuo lanzamiento de productos dietéticos de adelgazamiento, y un largo etcétera de todo lo relacionado con el culto al cuerpo. No todas las personas, sin embargo, pueden aspirar a tener el cuerpo sano y fuerte que presenta la publicidad, como es el caso de las personas con una diversidad funcional física. El cuerpo se convierte pues en un importante elemento de desigualdad y exclusión, en una sociedad donde los cánones y parámetros construidos sirven para clasificar a los individuos que están dentro y los que quedan al *margen* de la misma. La diversidad funcional puede llegar a alterar el ser físico pero también el ser social por la estigmatización que lleva en sí. Otro apartado está dedicado a la vinculación que se establece con el cuerpo cuando la diversidad funcional se adquiere debido a una enfermedad *discapacitante*. Muchas diversidades funcionales son consecuencia de enfermedades, pero no todas las personas con diversidad funcional deben ser clasificadas como *enfermas*. La diversidad funcional es una circunstancia personal y un hecho social, y por tanto, siempre es producto de factores tanto individuales como sociales. Se cierra el capítulo con una descripción de los procesos de curación utilizados por las personas que presentan alguna enfermedad *discapacitante* o alguna diversidad funcional debido a cualquier otra circunstancia.

Con este trabajo aspiro a contribuir en el ámbito de las investigaciones sociales, ofreciendo elementos suficientes para poner de manifiesto la importancia social (e incluso humanitaria) que alcanza el respeto a la diversidad, y más concretamente, a los cuerpos de aquellas mujeres y hombres que funcionan de manera diferente. Sobre todo por el momento crucial en el que nos encontramos en materia de legislación, tanto por la promulgación de la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, como por la aprobación y desarrollo, en nuestro país, de la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Por último, solo desear que los resultados de esta investigación puedan ser de interés tanto para aquellas personas interesadas en mejorar la calidad de vida de este colectivo, como para quienes pretendan seguir profundizando en estas cuestiones tan complejas.



CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTOS Y DISEÑO METODOLÓGICO

“Una teoría siempre es local, relativa a un pequeño campo, aunque puede ser aplicada a otro, más o menos lejano”.

Deleuze, 1997

La mayoría de las investigaciones consultadas y realizadas hasta el momento, nos muestra a todas luces la situación de desventaja y discriminación que sufre una persona por tener una diversidad funcional. Cuando me planteé la realización de este trabajo, sabía que esto era una cuestión a tratar y que, ineludiblemente, saldría a relucir en las entrevistas con los y las informantes. Por eso, mi interés debía ir algo más allá de lo que era “a priori” una evidencia. Fue entonces cuando centré mi entusiasmo en profundizar en las raíces de la marginación y exclusión de este colectivo. Para ello, el cuerpo se convertía en un elemento central, ya que supone un instrumento de comunicación y de relación con los demás. El cuerpo como categoría analítica ha sido estudiado desde diferentes disciplinas y durante distintas épocas, pero como afirma Turner (1994: 11), *“al cuerpo humano se le ha concedido un puesto de vital importancia en la antropología desde el siglo XIX”*. Es así que podemos considerar a esta disciplina como una de las que más ha influido para legitimar el cuerpo como objeto de estudio social. Hoy en día, el cuerpo es abordado desde distintas perspectivas, por eso, puede decirse que es un tema amplio, y entre las características que presenta, está *“su falta de delimitación clara, así como el hecho de que esté inmerso en un cierto caos teórico y una falta de sistematización, que tiene que ver también con*

una interdisciplinariedad positiva pero dispersante” (Esteban, 2004: 22). Lo cierto es que el cuerpo está en el centro de los debates contemporáneos y se está consagrando como uno de los temas que mayor preocupación suscita, al que se le dedica buena parte de las investigaciones tanto desde las ciencias médicas como desde las sociales. La constante aparición de revistas y programas en los medios de comunicación que centran la atención directa e indirectamente en el cuerpo, el aumento de clínicas de belleza y de cirugía estética, de gimnasios, el lanzamiento constante de productos dietéticos, etc., confirman esta apreciación.

En un primer apartado de este capítulo se presentan los planteamientos iniciales de los que se partió para el desarrollo de la investigación. Para ello, se muestran algunas perspectivas y análisis del cuerpo, y su importancia en la actualidad. Este repaso lo hago sin ninguna pretensión de exhaustividad, pues se requeriría un estudio bastante profundo para analizar el cuerpo desde las diferentes disciplinas que lo tratan, y desbordaría, por tanto, los límites de este trabajo. Se podrá reprochar la ausencia de ciertos autores y autoras y la omnipresencia de otros, pero lógicamente, las disciplinas de las que procedo marcan e influyen la elección de los mismos. Las interpretaciones de los autores y autoras en los que me apoyo, nos ayudan a entender la posición que ocupan los cuerpos estigmatizados, o mejor dicho, los cuerpos diferentes a los definidos y aceptados en el seno de las sociedades tecnológicamente desarrolladas. En segundo lugar, se presenta el diseño metodológico, narrando las diferentes etapas de la investigación, así como las características de la muestra.

1.1. EL PUNTO DE PARTIDA: CUERPO Y EXCLUSIÓN SOCIAL

El cuerpo del que trata este trabajo no es el cuerpo entendido como un don otorgado por la naturaleza, únicamente biológico, y así visto por una tradición tanto filosófica como científica. Me interesa hablar del cuerpo como construcción sociocultural, lo que implica pensar en el cuerpo como objeto, como producto de la socialización, como mercancía, como instrumento de poder al servicio de las dominaciones políticas, sociales y sexuales, etc. Y es que el cuerpo, como apunta Le Breton (2002), es una construcción simbólica, no una realidad en sí mismo. La visión culturalista del cuerpo frente a los determinismos naturalistas vino precisamente de la mano de la antropología. Mauss (1968) anticipa la investigación antropológica sobre el cuerpo desde el momento en que regula lo que él mismo denominó las técnicas corporales. Con ellas refiere a *“las maneras en que los hombres, sociedad por sociedad,*

de un modo tradicional, saben servirse de su cuerpo” (Mauss, 1968). Esta definición deja claro que el cuerpo es un instrumento que permite a los individuos la incorporación y pertenencia a su cultura. Sostiene Mauss que en el cuerpo se ve reflejada la sociedad, de modo que no puede haber un modo natural de considerarlo que no implique al mismo tiempo una dimensión social. También Douglas (1988) ha reconocido el cuerpo como un objeto natural influenciado por la cultura, de modo que las funciones fisiológicas se convierten también en un sistema de símbolos naturales. Según ella existen dos cuerpos: el “cuerpo físico” y el “cuerpo social”. En su obra *Símbolos naturales*⁵, mantiene la idea de que todas las relaciones sociales implican actos simbólicos, de modo que los símbolos basados en el cuerpo humano son usados para expresar diferentes experiencias sociales. Así pues, el cuerpo se convierte en una metáfora de la sociedad en tanto reproduce las relaciones sociales. Al mismo tiempo, dice Douglas, que en la contemporaneidad, la manera en que ejercemos control sobre nuestro cuerpo viene a ser una representación sobre el modo en que ejercemos control sobre la sociedad.

Tanto Mauss como Douglas han basado sus explicaciones en señalar la cultura como elemento clave que define y modela el cuerpo. Ellos son autores de referencia obligada para el estudio del cuerpo, pero han sido los textos de Foucault los que han abierto un enfoque multidisciplinar, dotando al cuerpo de una visión política de la que antes carecía. Lo novedoso de su planteamiento es la relación que establece entre el poder y el cuerpo. Entiende que las sociedades modernas, en contraste con el mundo premoderno, dependen de la generación del *biopoder*. “*El cuerpo está también directamente inmerso en un campo político; las relaciones de poder operan sobre él una presa inmediata; lo cercan, lo marcan, lo doman, lo someten a suplicio, lo fuerzan a unos trabajos, lo obligan a unas ceremonias, exigen de él unos signos. Este cerco político del cuerpo va unido, de acuerdo con unas relaciones complejas y recíprocas, a la utilización económica del cuerpo; el cuerpo, en buena parte, está imbuido de relaciones de poder y de dominación, como fuerza de producción*” (Foucault, 1992: 32). Algunos trabajos realizados desde la perspectiva feminista critican la visión de Foucault sobre el cuerpo y su relación con el poder, al considerar que no tiene en cuenta el género en sus trabajos.

La sociología toma el cuerpo como campo de estudio algo más tarde (Turner, 1994), y lo hace fundamentalmente de la mano de Bourdieu, que “*tiene el mérito de, entre otras cosas, haber roto definitivamente con una tradición sociológica que, salvo honrosas excepciones, había dejado la cor-*

5 La primera versión de esta obra se publicó en 1970 con el título *Natural symbols: explorations in cosmology with a new introduction*. Panteón. Londres

poreidad en un lugar externo al actor social, sin tener en cuenta las implicaciones del mismo en la vida social” (Esteban, 2004: 21). Entiende el cuerpo como “un producto social cuyas propiedades son aprehendidas a través de categorías de percepción y de sistemas de clasificación social que no son independientes de la distribución entre las clases sociales de las diferentes propiedades” (Bourdieu, 1977: 51). Las aportaciones de Le Breton, y concretamente su obra *Antropología del cuerpo y modernidad*⁶, han constituido uno de los marcos fundamentales sobre los que desarrollé la investigación. Enseguida los y las lectores de este trabajo descubrirán su influencia en estas líneas.

Desde estos planteamientos socioantropológicos, algunas de las primeras preguntas que me formulé cuando decidí tomar el cuerpo como elemento de exclusión en las personas con diversidad funcional física fue, ¿a qué se debe la creciente importancia del cuerpo?, ¿qué cambios sociales han contribuido a situar el cuerpo en un lugar central? Lógicamente, no podemos entender el desarrollo de la teoría social del cuerpo actual sin un análisis de los cambios sociales que han situado al cuerpo en un lugar preponderante. Según Turner (1994: 25-26) “*estos cambios incluyen el crecimiento de la cultura de consumo en el periodo de postguerra, el avance del posmodernismo en las artes, el movimiento feminista y, finalmente, lo que Foucault ha llamado biopolítica (...) Además del interés consumista y comercial en el cuerpo, hay un nuevo énfasis por mantenerse en forma, el cuerpo bonito, el retraso del envejecimiento practicando deporte*”.

No cabe duda de que el paso de una sociedad de producción a una sociedad de consumo y de ocio, así como la secularización de la sociedad, hacen que el cuerpo se transforme más que nunca en mercancía, y sea centro prominente para la producción y distribución de la sociedad de consumo (Baudrillard, 1974). El movimiento feminista de los años sesenta ha contribuido también a poner el cuerpo como lugar central de las sociedades contemporáneas, desde el momento en que plantea la discriminación existente por razón de género, reivindicando la apropiación del cuerpo de las mujeres frente al dominio que han tenido por parte de los hombres. También los cambios demográficos están teniendo una incidencia importante en el envejecimiento de la población, pues los avances en medicina y la mejora de la calidad de vida, llevan a una prolongación de la vida y una preocupación por el mantenimiento físico. Esto unido al realce de los valores de la juventud como etapa de máxime goce y esplendor de nuestro ciclo vital. Por su parte, Le Breton

⁶ El título original de esta obra es *Anthropologie du corps et modernité*, publicada en su primera edición en 1990 por la editorial *Presses Universitaires de France*. Ha sido traducida por Paula Mahler y editada por Nueva Visión de Buenos Aires en 2002.

(2002: 15-16) señala que “*la noción moderna de cuerpo es un efecto de la estructura individualista del campo social, una consecuencia de la ruptura de la solidaridad que mezcla la persona con la colectividad y con el cosmos a través de un tejido de correspondencias en el que todo se sostiene*”. En esta afirmación encontramos que una de las características de las sociedades occidentales es la ruptura de lo comunitario, y por ende, el resurgimiento del individualismo. A medida que aumenta el individualismo, los sujetos se centran más en sí mismos y en sus cuerpos. Desde las estructuras individualistas, “*el cuerpo se convierte en el recinto del sujeto, el lugar de sus límites y de su libertad, el objeto privilegiado de una elaboración y de una voluntad de dominio*” (Le Breton, 2002: 14). Cuando Le Breton se refiere al cuerpo como el recinto del sujeto, nos hace ver la separación existente entre el ser humano y su cuerpo; el cuerpo como elemento aislable de la persona. Es así que nos encontramos con un ser separado del cosmos, de los otros y de sí mismo. Poseer un cuerpo separado del ser es lo que conduce a tener que cuidarlo, mimarlo, atenderlo, para estar contento con él.

El individualismo de las sociedades occidentales contemporáneas produce también lo que Le Breton (2002) denomina el *borramiento* del cuerpo, es decir, cada individuo crea a su alrededor un espacio simbólico propio que intenta que otros no traspasen, de modo que el cuerpo ante los demás es como si se convirtiera en invisible. Pensemos, por ejemplo, cuando entramos en un autobús donde hay muchas personas, la incomodidad que provoca la proximidad de los cuerpos, necesitando pues ese espacio vital para no sentirnos intimidados. A partir de los años sesenta del siglo pasado surge un nuevo *imaginario* del cuerpo, pero sin que haya habido un abandono de la visión dualista entre la persona y su cuerpo. Este nuevo imaginario surge porque, como acabo de señalar, cada vez más los sujetos se centran en sí mismos, y por tanto el cuerpo toma una posición central, ya que se convierte en un *alter ego*.

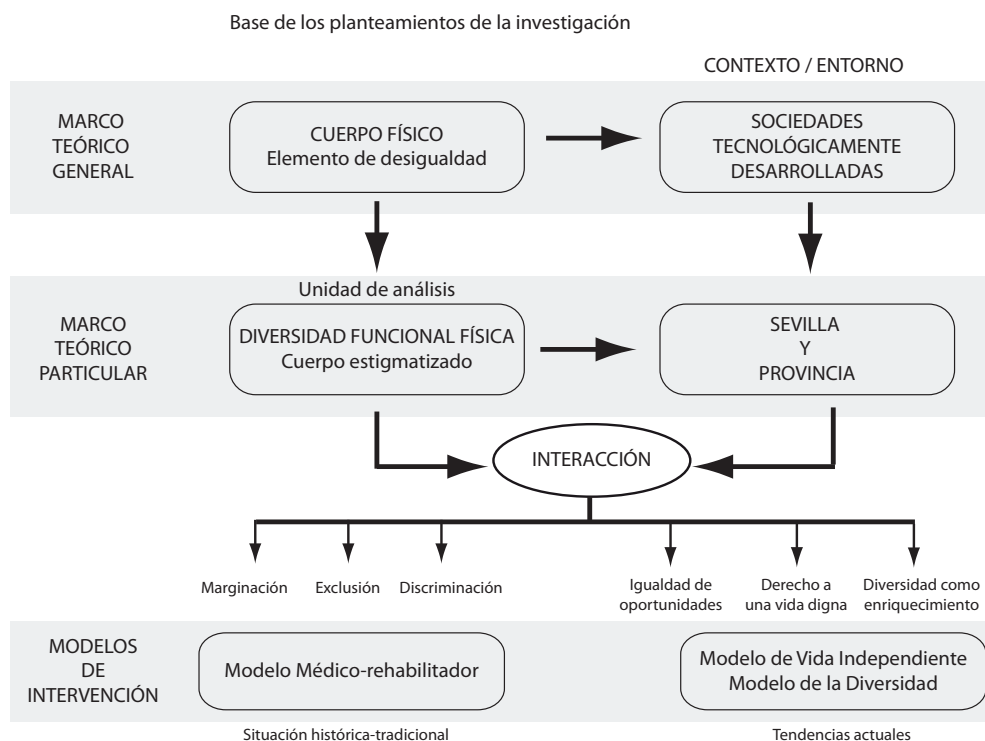
Pero ¿qué modelo de cuerpo se impone? Basta observar la publicidad presente en los distintos medios de comunicación para darnos cuenta que el modelo imperante es un cuerpo joven, saludable, sin defecto físico o mental. Así se explica el éxito de la cirugía estética, de los gimnasios, de las dietas, de las terapias, de los cosméticos, etc.; en resumen, todo lo que suponga cuidar y mejorar el cuerpo. Por lo general, la inmensa mayoría de las personas no tienen ese cuerpo publicitario y triunfante, y muchas de éstas incluso, poseen un cuerpo demasiado alejado de esas características publicitarias predominantes. ¿Qué ocurre entonces con las personas que presentan una diversidad funcional física?, ¿con aquellas que tienen una diferencia respec-

to al modelo corporal dominante? Un recorrido por el tratamiento que han recibido las personas con diversidad funcional dentro del contexto español nos explica la situación de marginación que han padecido históricamente. Y debemos abordar la cuestión de este modo, dado la gran relevancia del contexto sociocultural, porque ésta no es una situación homogénea ni universal. Así comprobaremos en el siguiente capítulo, como con el advenimiento del capitalismo, las personas comenzaron a ser valoradas según su utilidad económica, lo que acentuó aún más la exclusión de este colectivo. Las dificultades de estas personas para incorporarse al mercado de trabajo crearon la necesidad de tener que dar respuestas para que fuesen atendidas. De este modo, se crearon una serie de instituciones especializadas, que no solo permitieron darles cobijo sino también que fuesen controladas (Oliver, 1998). No fueron tratadas como sujetos de derechos, sino como objeto de asistencia.

Hoy en día, la mayor parte de los especialistas que se ocupan del estudio de la dinámica social coinciden en valorar la exclusión social como una de las cuestiones cruciales de nuestro tiempo. En una sociedad capitalista basada en unas relaciones sociales de dominación y en la que la persona es valorada y utilizada según su capacidad productiva y de consumo, existen unas condiciones objetivas creadoras de marginación. Sucede que el mercado no toma en cuenta las necesidades de aquellos individuos que considera menos capacitados, los cuales quedan sujetos a riesgos irreversibles. Las dificultades de integración de las personas con diversidad funcional en una sociedad cada vez más exigente, se vuelven más complejas. Además, se trata de un colectivo con tendencia a ser encuadrado en el plano de la vulnerabilidad o fragilidad, lo que significa justificar una vez más su exclusión social. Algo pues que merece ser reflexionado. Todos los seres humanos somos vulnerables a avatares y acontecimientos (enfermedad, accidente) que pueden afectar a nuestras vidas de forma temporal o definitiva. Esta vulnerabilidad precisamente, es una de las razones fundamentales en las que se basa la creación de nuestras sociedades complejas y el desarrollo de políticas y sistemas sociales de anticipación a la adversidad (sanidad, educación, servicios sociales, pensiones, etc.). El modelo de construcción de nuestra sociedad se resiste a reconocer *de facto* la diferencia como derecho de ciudadanía, lo que discrimina al colectivo estudiado desde el momento en que no se le proporciona las medidas necesarias que, ineludiblemente, necesita para ejercer la igualdad de oportunidades y el acceso a los bienes sociales que el resto de la población sí tiene garantizados. Por consiguiente, el no disponer de la ayuda necesaria es lo que les coloca en una situación de especial vulnerabilidad (discriminación), no siendo, por tanto, exclusivamente la diversidad funcional lo que

les convierte en ciudadanos y ciudadanas vulnerables. Por eso, las medidas deberían orientarse a aportar las herramientas necesarias (sociales, económicas y tecnológicas) para ofrecer a estas personas las mismas posibilidades e igualdad de oportunidades que el resto de ciudadanos y ciudadanas, para que a partir de ahí, puedan desarrollar sus propios proyectos de vida.

Reconociendo los obstáculos que este colectivo encuentra para alcanzar su integración social, me interesó conocer los testimonios de aquellas personas que habían logrado alcanzar una vida independiente. Es por ello, que con este trabajo quiero dar a conocer otra cara de la realidad de las personas con diversidad funcional, la constituida por aquellas personas que, presentando un cuerpo diferente debido a su elevada diversidad funcional, tienen un proyecto de vida independiente. Consideraba que solo adentrándonos en sus historias podríamos conocer cuales habían sido sus dificultades y el modo en que las habían afrontado.



1.2. DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación se inició en el año 2000, aunque el interés por el tema se remonta al momento en que comencé a trabajar en una entidad dedicada a la integración sociolaboral de las personas con diversidad funcional física en 1994. Por tanto, el acercamiento a este tema lo hago desde la experiencia profesional adquirida durante los años que trabajé con este colectivo, y como investigador preocupado por hacer oír las voces acalladas de las personas excluidas. La experiencia acumulada me permitió abordar con cierta sensibilidad determinados aspectos de las vidas de las personas entrevistadas, cargados de un fuerte componente emocional. El trabajo culminó en octubre de 2007⁷, habiéndose desarrollado en Sevilla y provincia. Ha sido un proceso largo en el que se tuvieron en cuenta tanto las condiciones objetivas de las personas entrevistadas (ingresos, posición sociolaboral, nivel de formación académica, etc.) como los distintos significados que la diversidad funcional tiene en el contexto de las interacciones sociales.

1.2.1. OBJETIVOS

En la introducción ya señalaba las principales razones – profesionales y personales -, que me habían impulsado a elegir y llevar a cabo este trabajo. Asimismo, apuntaba de forma somera los objetivos que pretendía cubrir. De manera más concreta, señalo ahora los objetivos generales y específicos que marcaron la investigación:

1. Analizar la posición de las personas que poseen un cuerpo marcado por una diversidad funcional física en el contexto de las sociedades tecnológicamente desarrolladas.

1.1. Especificar las características y el origen de la importancia del cuerpo y sus cuidados en la actualidad.

1.2. Detallar la situación económica-laboral, social, política y cultural en que se encuentran las personas con diversidad funcional física.

1.3. Conocer de forma directa la manera en que las personas con diversidad funcional física habían logrado la vida independiente, es decir, qué estrategias habían utilizado.

⁷ Mi dedicación a la investigación ha sido de forma parcial, pues he estado combinando esta labor con la acción profesional y la académica. Es por ello que ha habido periodos donde su desarrollo se ha visto interrumpido por cuestiones personales que, en la mayoría de los casos, han respondido a motivos laborales.

1.4. Describir los itinerarios personales de aquellas personas que habían logrado o tenían un proyecto para alcanzar una vida independiente.

1.5. Identificar los obstáculos y los elementos facilitadores encontrados en el proceso de vivir independiente.

1.2.2. ETAPAS DEL PROCESO METODOLÓGICO

La investigación comenzó con la búsqueda de una bibliografía básica, que me ayudó a puntualizar las líneas principales de trabajo, lo que en palabras de Eco (2004) me llevó casi a realizar una tesis de compilación para tener claras algunas ideas⁸. La búsqueda bibliográfica me ocupó aproximadamente dos años, coincidiendo un periodo con mi estancia en la Universidad Católica de Lovaina (Bélgica), donde realicé una parte de mi doctorado. Mi primera búsqueda bibliográfica se centró en conocer las investigaciones que sobre esa cuestión habían sido llevadas a cabo, a fin de conocer los resultados de las mismas y con la finalidad de no hacer otro trabajo que simplemente constatar lo ya sabido y publicado. Paralelamente, en ese tiempo solicité también a los organismos oficiales datos estadísticos para comprobar cual era la realidad en cifras de este sector de población. Esta tarea fue espinosa y una de las mayores dificultades halladas en la investigación, debido principalmente, a las deficiencias de las estadísticas oficiales. No solo tuve que esperar un año para recibir las, sino que vinieron acompañadas del comentario de que eran estadísticas estimativas, dado que el programa informático que registra los datos está anticuado, y además, como son muchos los profesionales que introducen la información, no todos utilizan los mismos criterios ni códigos de registro. Todo lo cual pone en cuestionamiento las cifras del número real de personas con diversidad funcional y recomienda a su vez la elaboración de un método más exacto para la recogida de datos.

La revisión bibliográfica sobre cuestiones teóricas y la recopilación de informes y datos estadísticos fueron tareas constantes a medida que avanzaba el trabajo, y estuvieron presentes hasta el último momento de redacción del informe final. Es por ello que las diferentes etapas de esta investigación siguieron un orden pero no una sucesión lineal, es decir, que una etapa no superaba a la otra, sino que se han ido combinando a lo largo de todo el proceso. La inicial aunque extensa revisión bibliográfica me permitió una primera aproximación al universo teórico y empírico de la situación de las personas

⁸ En la obra de Umberto Eco, el autor distingue entre tesis de compilación y tesis de investigación, pero señala que quien hace una tesis de compilación no tiene porqué cerrarse el camino de la investigación.

con diversidad funcional, y a la elaboración del diseño de la investigación. Con un conocimiento amplio de lo que quería trabajar, elaboré y estructuré el guión que me ayudó a la obtención de los datos durante el trabajo de campo. El guión quedó dividido en dos partes: una primera, donde se recogía información básica del informante (datos personales, sobre la diversidad funcional y sobre la situación sociofamiliar), y una segunda, la más fundamental, centrada en conocer los acontecimientos más relevantes ocurridos en las diferentes etapas del ciclo vital, en relación a la familia, la salud, la educación, el empleo, las redes de apoyo, las relaciones afectivas, etc., a fin de construir breves biografías a partir del momento en que sus cuerpos quedaban marcados por una diversidad funcional.

En el año 2004 comencé con la realización de las entrevistas formales, una etapa que se prolongó desde entonces hasta principios de 2006. En total realicé treinta entrevistas a hombres y mujeres con diversidad funcional física. Partiendo de que la experiencia de poseer una diversidad funcional es única para cada persona, según el momento y la forma en que aparece (por accidente, enfermedad, violencia, etc.), y la manera en cómo la persona se enfrenta a ella, me interesó conocer los diversos puntos de vista que existen a través de sus protagonistas. Es así que he utilizado la técnica narrativa para hacer oír sus voces. Booth (1998: 253) entiende los métodos narrativos como “*aquellos que pretenden describir la experiencia subjetiva de las personas de una forma que sea fiel al sentido que éstas dan a sus propias vidas*”. En España, contamos con varios trabajos de autores con diversidad funcional, en los cuales ellos mismos narran sus propias experiencias vitales⁹; pero carecemos de investigaciones centradas en recoger y objetivar las vivencias de personas afectadas por la diversidad funcional. Una situación muy distinta a lo que ocurre en Reino Unido, por ejemplo, donde numerosos autores desarrollan ese método de investigación: Barnes (1991), Morris (1991), Oliver (1991), Shakespeare (1994), etc. Este enfoque permite desarrollar propuestas de intervención directamente en consonancia con las necesidades experimentadas (subjetivas). Muchas de las personas entrevistadas fueron “informantes privilegiados”, pues no solo conocen la diversidad funcional por experiencia personal, sino que también pertenecen a movimientos en defensa de los derechos de este colectivo.

Si bien la unidad de análisis ha estado conformada por las treinta entrevistas formales, la unidad de observación durante todo el periodo de du-

9 Véase: Allué, M. (1996). *Perder la piel*. Barcelona, Seix Barral; Rodríguez Roldán, J. L. (2002). *De vuelta en Palestina*. Madrid, Patrañas; Fortuny, J. A. (2003). *Diálogos con Axel. Cuando seamos inmortales*. Barcelona, Ediciones de la Tempestad.

ración del trabajo de campo ha sido más amplia, pues he realizado visitas a numerosas entidades, centros y organismos, donde he podido realizar un total de veinticinco entrevistas y conversaciones con otras personas. Éstas fueron elegidas en función de su implicación en el movimiento organizativo de la diversidad funcional, del desempeño de cargos relevantes en la toma de decisiones en asuntos que conciernen a este colectivo, y/o de sus conocimientos y experiencias con respecto a la diversidad funcional. Las entrevistas mantenidas con ellas han tenido un carácter más informal y abierto, pero me han posibilitado la obtención y/o comprobación de cuantiosos datos.

La investigación se desarrolló pues, desde un enfoque primordialmente cualitativo, ya que me interesaron los acontecimientos vitales de las personas entrevistadas y el significado que éstos han tenido en el transcurso de sus vidas. Es así que el método narrativo me permitió recoger la experiencia subjetiva de los y las informantes dentro de su contexto sociocultural. La novedad de mi investigación no reside en el uso del método biográfico, sino en dar realce a la exposición de los relatos recopilados, algo que ya puso de manifiesto Bourdieu (1999) en su obra *La misère du monde*.

Dado que el punto de partida de las entrevistas era el momento en que la persona adquirió su diversidad funcional, esto marcaba el ritmo y el tiempo de duración de cada entrevista. Cuando la diversidad funcional era congénita o adquirida desde el nacimiento o en sus primeros años de vida, cada etapa del ciclo vital era descrita con el máximo de detalles, en cambio, cuando había sido adquirida a una edad adulta, las etapas anteriores eran descritas desde el punto de vista del análisis del antes y el después. Todas las entrevistas fueron registradas en su integridad mediante una grabadora, para no perder la riqueza de los datos, y posteriormente transcritas, lo que posibilitó un análisis en profundidad de los discursos.

En cuanto al lugar de realización de las entrevistas, señalar que la mayoría de ellas tuvieron lugar en sus domicilios particulares, con la intención de ver a las personas en su medio; espacios que constituían los lugares íntimos de estas personas, y entorno a los que se estructura y organiza la vida familiar. Así también evitaba que tuvieran que desplazarse a un lugar extraño que pudiera impedir una comunicación fluida. Tras las entrevistas realizadas pude comprobar como el momento de aparición de la diversidad funcional marca un antes y un después en la vida de la persona. Por ello, una variable importante a tener en cuenta en la interpretación de los discursos ha sido si la diversidad funcional apareció a una edad temprana o a una edad adulta, pues este hecho condiciona la forma en como la vive y la percibe el informante. Con muchas de las personas entrevistadas compartí otros espa-

cios fuera del tiempo de la entrevista formal, pues salimos al cine, teatro, a restaurantes, a pasear; compartimos espacios de formación, de trabajo, etc. Así pues, la observación participante ha sido de una importancia fundamental, para comprobar in situ cómo se producen las interacciones entre las personas con diversidad funcional y los “otros”¹⁰. Como describen Taylor y Bodgan (1986: 31), la observación participante se trata de “una estrategia de indagación a través de la cual el investigador vive y se involucra en el ambiente cotidiano de los sujetos e informantes recogiendo datos de un modo sistemático y no intrusivo”.

Una vez concluido el trabajo de campo, emprendí la tarea de ordenar e interpretar los discursos de los y las informantes tratando de objetivar ciertos elementos, sin querer ni pretender con ello anular las voces ni restar importancia a cada una de las experiencias individuales. La redacción y presentación del trabajo final me condujo a la obtención del grado de Doctor en el Departamento de Antropología Social de la Universidad de Sevilla. Una gran parte del contenido de la tesis es lo que dado lugar al trabajo que ahora tienen en sus manos. De todas las etapas a lo largo del proceso de investigación, el trabajo de campo fue, sin lugar a dudas, la más gratificante, y por supuesto, el espacio donde obtuve la mayor parte de la información. Por eso, podría afirmar que el verdadero protagonismo del trabajo está en las palabras de los y las informantes. Durante la relación que mantuve con ellos y ellas, fue gratamente satisfactorio comprobar sus capacidades para afrontar una nueva situación después de que adquirieran la diversidad funcional, y el aprovechamiento que hacen de la vida, valorando y percibiendo aspectos que, para los que no poseemos diversidad funcional alguna, pueden pasar inadvertidos. Señalar que sus nombres no aparecen en la redacción del texto, con la in-

10 Permítanme que haga una aclaración con respecto al uso del término los “otros”, dado que lo utilizaré en varias ocasiones a lo largo del libro, y siempre con el mismo significado. Augé (1996), después de su incesante itinerario por África, se pregunta que si el investigador busca al “otro”, ¿quién es entonces el “otro”? “El “otro” de los etnólogos era, en primer lugar, aquel que habían ido a buscar más allá de los mares y que les intrigaba por su diferencia” (Augé, 1996: 47). Sin embargo, cuando estudiamos las sociedades modernas, perteneciendo además a ellas – como es mi caso -, ¿cómo encontrar al “otro”? El “otro” parece contener siempre un elemento exótico que nos intriga. En los estudios sobre la *marginación*, los “otros” son esas minorías que forman parte de una sociedad mayor. En el contexto de esta lógica, los “otros” en esta investigación serían aquellas personas con diversidad funcional física que son las que han constituido la unidad de análisis. Ahora bien, nos debemos preguntar igualmente ¿quienes son los “otros” para estas personas? Para ellas, los “otros” pueden ser todos los demás que no poseen una diversidad funcional, y sin embargo para estos últimos pueden hacer referencia a todas aquellas personas que escapan de la “normalidad”. Por eso, quiero romper con la secuencia lógica, y tomando una postura *emic*, cuando haga uso de este término, hago referencia a la primera acepción, es decir, los “otros” son los que no presentan diversidad funcional alguna.

tención de preservar la confidencialidad y porque así se explicitaba desde el primer momento que se contactaba con ellos y ellas para concertar el lugar y la fecha de la entrevista. Ahora bien, a lo largo de todo el trabajo haré un uso continuado de sus testimonios, aunque la mayoría de ellos aparecen concentrados en el capítulo tercero, manteniendo la fidelidad de los discursos, que son presentados en cursiva y entrecomillados. Para mayor detalle, de cada uno de los argumentos expuestos aclaro en un pie de página el sexo, la edad, el momento de aparición de la diversidad funcional y en algunos casos, cierta información adicional de la persona entrevistada.

1.2.3. EL DISEÑO MUESTRAL

La oficialidad del reconocimiento de la condición de persona con diversidad funcional corresponde a las administraciones públicas, que a través de la valoración por parte de los equipos multiprofesionales otorgan el grado de *minusvalía* correspondiente a cada individuo. Tendrán tal condición aquellas personas a quienes se les haya reconocido un grado igual o superior al treinta y tres por ciento¹¹. Teniendo en cuenta estos parámetros, la muestra estuvo constituida por un total de treinta personas, que fueron seleccionadas según los siguientes criterios:

- *Personas con una diversidad funcional de tipo físico que contasen con un grado de minusvalía igual o superior al 65%*. La elección concreta de este porcentaje respondió a mi interés por entrevistar a personas con una diversidad funcional moderada o grave¹², y por tanto, con un cuerpo visiblemente marcado por signos *estigmatizantes*.

- *Edades comprendidas entre los 30 y 60 años*. Este criterio lo tomé considerando que la persona se encuentra en la etapa de la adultez, y por tanto, habría podido consolidar ciertos elementos importantes para el de-

11 Véase el Real Decreto 1414/2006, de 1 de diciembre, por el que se determina la consideración de persona con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; y Real Decreto 1771/1999, de 23 de diciembre, del procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

12 Según el Real Decreto 1771/1999, de 23 de diciembre, del procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, la discapacidad moderada refiere cuando “*los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado*”. Por otra parte, la discapacidad grave implica que “*los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado*”.

sarrollo de su vida personal. Una situación que le hubiese podido ayudar a alcanzar, o cuanto menos plantearse, la vida independiente.

- *Paridad de géneros.* Me interesó conocer las diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a la relación con su cuerpo, y sus planteamientos para lograr una vida independiente.

- *Residentes en la provincia de Sevilla,* contemplando una proporción equitativa entre aquellas personas que tenían su residencia en la ciudad y aquellas que la tenían en los municipios de la provincia. En este sentido, me interesó conocer las diferencias de las personas a la hora de afrontar su diversidad funcional, viviendo bien en la ciudad o bien en pueblos.

- *Que viviesen independientes de su familia de origen, o manifestasen el deseo de independizarse cuando sus condiciones socioeconómicas se lo permitiesen.* Este criterio fue básico, pues la investigación tomó como referente el modelo social de vida independiente.

Las variables siguientes fueron tenidas en cuenta, y relacionadas entre sí a la hora del análisis e interpretación de los datos:

- Demográficas: edad, sexo, estado civil, hábitat, nivel de estudios, tipo de empleo, ingresos y procedencia de los mismos, unidad de convivencia.

- Diversidad funcional: tipo, grado, origen, momento de aparición, evolución, habilidades funcionales, servicios requeridos para la autonomía física.

- Entorno: red social, alojamiento, ayudas técnicas, accesibilidad, ocio y tiempo libre.

Para la elección de la muestra, conté con la base de datos del Foro de Vida Independiente – España¹³, y con la de la Federación Andaluza de Ataxias Hereditarias¹⁴, que me facilitaron el acceso a la información para el análisis y la selección del perfil de informantes. Además de estas bases de datos, cuando

13 A este Foro pertenecen tanto personas con todo tipo de diversidad funcional como sin ella, aunque la mayoría son personas afectadas. Todos sus miembros abogan por un modelo social basado en la vida independiente.

14 Las ataxias hereditarias forman un grupo de enfermedades genéricas del sistema nervioso que son degenerativas. La mayoría son hereditarias y afectan al movimiento, al equilibrio y a la coordinación. Están dentro de lo que se denominan enfermedades raras, es decir, que afectan a un porcentaje muy pequeño de la población. Debo apuntar que la elección de los y las informantes no fue en función del tipo sino del grado de diversidad funcional.

finalizaba una entrevista, preguntaba al informante si conocía a alguna otra persona dentro de ese perfil, y en muchas ocasiones, me han facilitado una nueva relación, por lo que los contactos “en cadena” han sido una buena estrategia de acercamiento a nuevos informantes.

Antes de pasar a analizar las características de la muestra, quisiera señalar que la situación de la inmensa mayoría de los y las informantes no responde a la de la generalidad de las personas con diversidad funcional, por lo que éstos son poco representativos del conjunto. No obstante, esta elección es intencionada, ya que como he apuntado con anterioridad, cuando me planteé la realización de esta investigación, no quería centrarme en lo que ya otras investigaciones habían demostrado, es decir, las carencias y deficiencias con las que cuenta este sector de población. Es así como, tras la revisión de los materiales recopilados, decidí elegir esta muestra, para dar a conocer esa otra parte de *supervivientes* con capacidades y decididos a elegir su propio destino. Estoy interesado en mostrar esa otra parte de la realidad también existente entre las personas con diversidad funcional y quizá, una forma de vida que estamos menos acostumbrados a ver y observar.

1.3. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA

Se presentan aquí las características de las treinta personas con diversidad funcional con las que me entrevisté de manera formal, no incluyendo el análisis de las conversaciones con las otras veinticinco personas, cuya información está incluida en las reflexiones y los comentarios expuestos a lo largo de todo el texto. Los datos descritos son el resultado del análisis de la primera parte del guión-cuestionario que sirvió de base para las entrevistas, donde se recogían aspectos relacionados con su situación personal, su diversidad funcional y su situación sociofamiliar.

1.3.1. ANÁLISIS DE LOS DATOS PERSONALES

De las 30 personas entrevistadas, 14 fueron hombres y 16 mujeres, con una edad media de 38 años. En cuanto al estado civil, 16 de estas personas eran solteras, 13 casadas y 1 separada. Como reflejan estos datos, es frecuente que las personas con diversidad funcional queden al margen del matrimonio o vida en pareja, y encuentren dificultades para encontrar compañero o compañera sentimental, pues como reseñaron los y las informantes a través de sus discursos, influyen tanto los condicionamientos sociales como las limitaciones autoimpuestas.

Personas entrevistadas según sexo, estado civil y edad

SEXO/ESTADO CIVIL	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
Soltero	8	8	16
Casado/Pareja de hecho	5	8	13
Divorciado/Separado	1	-	1
Total	14	16	30
SEXO / EDAD			
30-40	10	8	18
41-50	3	8	11
51-60	1	-	1
Total	14	16	30

En cuanto a la distribución geográfica, 17 personas vivían en la ciudad y 13 en diferentes municipios de la provincia. Si bien las estadísticas oficiales apuntaron que, en términos generales, residen un mayor número de personas en pueblos que en la ciudad, en este caso, la diferencia proporcional responde a las posibilidades de haber encontrado a las personas que más se ajustaban al perfil de la muestra, teniendo en cuenta las bases de datos de las que dispuse.

Lugar de procedencia de las personas entrevistadas

	Valor absoluto	Valor porcentual
Ciudad	17	56,7%
Municipio inferior a 20.000 hab.	4	13,3%
Municipio entre 20.000-50.000 hab.	7	23,3%
Municipio con más de 50.000 hab.	2	6,7%
Total	30	100

En cuanto a los estudios cursados destacó el elevado nivel con el que contaba un alto porcentaje de las personas entrevistadas. Una situación que no coincide con los datos presentes en otras investigaciones, pues por lo general, la formación profesional y académica es algo de lo que adolecen un elevado número de personas con diversidad funcional (Díaz, Iáñez y Corona, 2005; Serrano, 2004; Foro Europeo de la Discapacidad, 2003). En el presente estudio, el 40% de las personas entrevistadas contaba con estudios universitarios, predominando las mujeres por encima de los hombres. Aquellas que habitaban en el medio rural presentaron un nivel formativo menor que las

que residían en el medio urbano. Las titulaciones de las personas universitarias fueron: empresariales (2), económicas (1), psicología (2), trabajo social (1), filología (1), derecho (1), biología (2) e informática (2). De entre éstas, destacar la situación de dos de ellas que poseían el grado de Doctor (un hombre y una mujer).

Estos resultados pueden ya apuntar como la formación constituye un elemento influyente para la toma de la decisión de vivir independiente. Podría pensarse que estos datos no reflejan la situación de la generalidad de las personas con diversidad funcional física, y ciertamente, es así. Consecuentemente, se podría pensar también que la muestra elegida representa a una élite dentro de este colectivo, lo que pudiera ser potencialmente cierto. Ahora bien, lo verdaderamente cierto es que son personas con diversidad funcional que están ahí, y que constituyen igualmente una parte de la realidad de ese colectivo, como también forman parte personajes ilustres de la talla de Ludwigvan Beethoven, Francisco Goya, Frida Khalo, Stephen Hawking..., que dan muestra de que la diversidad funcional no es una limitación para el desarrollo profesional. Aunque muchas personas con diversidad funcional ni siquiera tienen las oportunidades para alcanzar un puesto de trabajo, también hay otras que, sin necesidad de llegar al triunfo y al éxito, comúnmente entendido, sí que tratan de tener su propio proyecto de vida. Sus experiencias y trayectorias son las que se recogen en este libro, ya que deben servir de ejemplo para otras muchas personas, así como para el enfoque que debe tomar la intervención social con este grupo.

Personas entrevistadas según sexo y nivel de estudios

NIVEL DE ESTUDIOS	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
Primarios / Certificado de escolaridad	1	1	2
EGB / Graduado Escolar	4	5	9
BUP – COU	3	2	5
FP	1	1	2
Universitarios	5	7	12
Total	14	16	30

El buen nivel formativo se vio reflejado en la situación laboral, pues a pesar de las dificultades de acceso al mercado de trabajo existentes en la actualidad, así como las dificultades añadidas para las personas con diversidad funcional, de los y las informantes que trabajaban (un total de 16), algunos de ellos y ellas ocupaban una buena posición laboral. De entre ellos y ellas, 8 tenían un contrato temporal (50%), 5 disfrutaban de un contrato indefinido (31,3%), 2 tenían un empleo protegido (12,6%), y 1 ejercía como autónomo

(6,3%). Si cruzamos estos datos con el sexo, observamos que es mayor el número de hombres que de mujeres incorporados al mercado de trabajo (10 hombres y 6 mujeres), un dato que se corresponde con lo que sucede entre el conjunto de la población, es decir, se observa un mercado de trabajo masculinizado. En la mayoría de los casos, las personas trabajadoras estaban contratadas a jornada completa (10 a jornada completa y 6 a jornada parcial). Los ingresos económicos de estas personas procedían de su trabajo, mientras que todas las que no trabajaban disponían de algún tipo de pensión económica, bien por algún tipo de incapacidad laboral o bien porque todas las personas entrevistadas alcanzaban el 65% de *minusvalía*, necesario para la obtención de la pensión no contributiva. Como ocurre con el nivel de estudios, los datos sobre la situación laboral y los ingresos económicos mensuales pueden llamar también la atención, en cuanto que tampoco son fiel reflejo de la situación generalizada del conjunto de personas con diversidad funcional, siendo igualmente consciente de ello, ya que he participado en otras investigaciones que reflejaban la precariedad económica de este colectivo. En el caso de esta investigación, los datos pues hablaron por sí solos, ya que encontramos a un grupo que contaban con recursos personales y económicos. Esto nos llevó a la conclusión de que la situación económica y laboral son también factores importantes que motivan a alcanzar la vida independiente. No obstante, tengo que señalar que, entre los y las informantes, había quienes habían logrado esa situación gracias a los recursos institucionales y a sus redes sociales, esta última, por cierto, presente en todos los casos.

1.3.2. ANÁLISIS DE LOS DATOS REFERIDOS A LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Siendo uno de los criterios de selección de la muestra el que los y las informantes tuvieran un grado de *minusvalía* igual o superior al 65%, el perfil es, de antemano, el de un grupo de personas con una diversidad funcional moderada o grave. Del total de los y las informantes, 13 poseían una *minusvalía* comprendida entre el 65-74% (el 43,3%), 9 entre el 75-84% (el 30%), y 8 entre el 85-100% (el 26,7%). La mayoría la había adquirido como causa de una enfermedad (22 personas), otros como consecuencia de accidentes de tráfico (6 personas) y otros por problemas durante el embarazo o al nacer (2 personas).

Personas entrevistadas según el tipo de diversidad funcional física

	Valor absoluto	Valor porcentual
Ataxia hereditaria	11	36,7
Distrofia muscular	1	3,3
Paraparesia espástica	3	10,0
Atrofia muscular	1	3,3
Poliomielitis	3	10,0
Parálisis cerebral	2	6,7
Esclerosis múltiple	2	6,7
Espina bífida	1	3,3
Paraplejia (por accidente)	4	13,3
Tetraplejia (por accidente)	2	6,7
Total	30	100

El tipo de diversidad funcional fue variada, aunque predominaron aquellas personas afectadas por la enfermedad de la ataxia¹⁵. Debo señalar que dentro del grupo de personas con diversidad funcional existe una gran heterogeneidad, algo que podemos comprobar con las numerosas organizaciones existentes. Muchas de ellas responden a un tipo determinado de patología, pudiéndose encontrar casi tantas asociaciones como patologías *discapacitantes*. Esta especializada forma de organización responde a las necesidades concretas y particulares que presentan todas aquellas personas que comparten un mismo tipo de diversidad funcional. Si bien el tipo es una variable importante para el análisis, en esta investigación la elección de los y las informantes no fue en función del tipo sino del grado, para a partir de ahí, analizar como superaron sus dificultades hasta alcanzar una vida independiente. Pude constatar que el interés por una vida independiente va más allá del tipo, ya que responde más bien a un deseo y proyecto personal, y a una manera de entender como *vivir sin frenos* ante la diversidad funcional. Ahora bien, hay quienes en ningún caso pueden plantearse este modo de vida, dado que las políticas sociales no facilitan la vida independiente. Igualmente, la sobreprotección familiar e institucional ha llegado a *naturalizar* la incapacidad para ser independiente, siendo ello interiorizado tanto por la sociedad como por muchos de las propias personas afectadas. El peligro de que determinadas cuestiones se “naturalicen” es que evita el que se constituya como un problema social, y por tanto, es como afirmar que es inevitable. Mientras

15 Esto se explica en gran medida porque una de las bases de datos utilizadas para la elección de la muestra fue la facilitada por la Federación Andaluza de Ataxias Hereditarias.

un fenómeno no se visualice y consolide como problema social, no habrá un desarrollo de políticas sociales con medidas y estrategias concretas.

En cuanto al momento en que apareció la diversidad funcional no encontramos una uniformidad, sino que fue en etapas diferentes de sus vidas. Algunas personas la adquirieron a una edad temprana, por lo que crecieron y vivieron con ella, y se recuerdan como tales desde que tienen uso de razón. Sin embargo, hay otras que la adquirieron a una edad más avanzada, distinguiendo claramente en sus discursos y en sus recuerdos el antes y el después de la adquisición de la diversidad funcional.

El elevado grado de *minusvalía* que afectaba a las personas informantes hacía que la mayoría utilizara algún sistema especial de apoyo para los desplazamientos: 24 necesitaban de alguna ayuda (16 usaban la silla de ruedas, 6 las muletas y 2 se desenvolvían con andadores) y 6 de ellas eran autónomas, aunque estas últimas presentaban alguna dificultad de movimiento. En cuanto a las limitaciones que les generaba la diversidad funcional, todas ellas presentaban dificultades para los desplazamientos y un gran porcentaje (25 personas) manifestaron la imposibilidad de realizar las tareas del hogar. La dificultad de utilizar los brazos y las manos y, por ende, para cuidar de sí mismos, fue también muy destacada. Así pues, fue un grupo caracterizado por una movilidad reducida. La gravedad de la diversidad funcional condicionaba la red social de la persona, pues la mayoría de los y las informantes señalaron la inseguridad que sienten y observan entre los “otros” a la hora de dirigirse a ellos. Hay quienes los evitan como si la diversidad funcional se contagiara, o hay quienes les hablan “como si fueran niños”. Todo ello obstaculiza el establecimiento de una relación *normalizada*.

1.3.3. ANÁLISIS DE LOS DATOS SOBRE LA SITUACIÓN SOCIOFAMILIAR

Las preguntas referidas a la situación sociofamiliar tenían como objetivo principal llegar a conocer cual era la estructura y la composición familiar de origen, así como la de su familia adquirida, en el supuesto de que la persona hubiera logrado independizarse. Cuando en una misma familia se hallaba a más de un miembro con diversidad funcional, el informante fue aquella persona más próxima al perfil definido en la investigación, entrevistándose a uno solo de los afectados.

En cuanto a la unidad de convivencia, 6 de las personas informantes vivían solos, 7 con sus padres, 13 en pareja, 1 con sus hijos, y 3 con otros familiares (abuelos y tíos). Las que vivían solas y las que vivían con sus familiares eran solteras (16), y la persona separada convivía en la unidad familiar de un hijo. Las dificultades señaladas para independizarse fueron

muchas, debido a las barreras ambientales y actitudinales existentes, y como se comprueba a través de los datos, en aquellas que lo consiguieron, la forma de emancipación mayoritaria fue a través del matrimonio.

Relación unidad de convivencia y estado civil

	Solteros	Casados/Unión de hecho	Separado	Total
Viven solos	6	-	-	6
Con padres	7	-	-	7
Con pareja	-	5	-	5
Con pareja e hijos	-	8	-	8
Con sus hijos	-	-	1	1
Otros familiares	3	-	-	3
Total	16	13	1	30

La mayoría de las personas informantes no tenían hijos/as, solo 9 de ellas contaban con descendencia. En muchos de los casos, y dadas las posibilidades de procreación que les permitía aún la edad, manifestaron su deseo de tener más hijos/as. Las falsas creencias y los prejuicios generados a su alrededor justifican, en gran parte, la exclusión que han padecido en el ámbito de la sexualidad y la procreación.

Las personas que vivían solas merecen una especial atención, ya que, aún así, lograron el objetivo de vivir de forma independiente. El tipo de diversidad funcional de estas personas era variado, desde aquellas con una enfermedad degenerativa hasta aquellas con una diversidad funcional accidental. Esto vino a demostrar que, más que el tipo, son las características personales las que ayudan al planteamiento de una vida independiente, aunque para llegar a ello, hayan pasado por muchos momentos de incertidumbre, dudas y frustraciones, dado que el coste económico y social es elevado, y las ayudas públicas son escasas. Por tanto, era la propia persona la que sufragaba la mayor parte de dicho coste con sus propios ingresos y con la ayuda de la familia y su red social.

Si bien fueron 6 las personas que vivían solas en el momento de realizar las entrevistas, es preciso comentar que otras dos estaban en proceso de independizarse en breve; una de ellas había sido beneficiaria de una vivienda de protección oficial y la otra estaba a la espera de la adaptación funcional de la vivienda adquirida. De las 6 personas que ya gozaban de su vida independiente, 4 eran mujeres y 2 hombres, y la media de edad en que se habían independizado eran los 35 años. Aunque este número sea escaso para ser

representativo, creo que la mayor disposición para la independencia por parte de las mujeres responde a la educación diferencial recibida entre hombres y mujeres en una sociedad marcadamente androcéntrica, en la que se han atribuido funciones y actividades en función del sexo. Tradicionalmente a ellas se les ha asignado tareas dentro del ámbito doméstico y de atención y cuidado de los demás, para lo que se ha potenciado el desarrollo de la vertiente afectiva. Sin embargo, a ellos se les ha promovido más hacia el desarrollo de la dimensión intelectual. Este modelo de socialización ha conllevado y conlleva consecuencias tanto para los hombres como para las mujeres, que renuncian a valores, comportamientos y aprendizajes integrales. En el caso de los hombres, este modelo los ha invalidado para su autonomía e independencia personal, todo lo contrario que para las mujeres. Ello puede argumentar esa mayor disposición para la independencia por parte de ellas. En un estudio realizado en Ottawa (Canadá)¹⁶ con 72 jóvenes con diversidad funcional en edades comprendidas entre los 18 y 30 años, en el que se estudiaba los servicios para los y las jóvenes adultos con diversidad funcional, también se pudo comprobar la mayor disposición a la independencia por parte de las mujeres, lo que sustenta y complementa los resultados de mi investigación.

Estas seis personas eran todas solteras, y en cuanto a su lugar de residencia: 4 vivían en la ciudad y 2 en pueblos de la provincia. Es cierto que de la muestra elegida, eran más los que vivían en la ciudad (17) que en los municipios de la provincia (13), pero aún así podemos deducir que existe una mayor disposición a la independencia por parte de aquellas personas que residen en la ciudad. Una situación que puede verse favorecida por los mayores recursos y servicios existentes en la misma. Por el contrario, en el caso de las personas residentes en municipios, esa situación puede verse condicionada no solo por la falta de esos recursos y servicios, sino también porque el control social es mayor, y la conducta adecuada y aceptada era - y sigue siendo en muchos casos - que los familiares se hicieran cargo de por vida de la atención de su familiar con diversidad funcional.

1.4. VARIABLES INFLUYENTES EN LA VIDA INDEPENDIENTE

Dado que la investigación confió en todo momento en el modelo social de vida independiente, como paradigma desde el que la propia persona toma las decisiones sobre aquellos asuntos que le conciernen, he querido dedicar un apartado al análisis de las variables que influyen en todo el proceso

16 Ressources Communautaires pour Handicapés (1990). *Pour une vie autonome. Rapport sur le services pour jeunes adultes handicapés d'Ottawa*. Ontario. Carleton

hasta alcanzar esa situación, aunque en la descripción de las características sociodemográficas de la muestra se han señalado ya ciertos elementos. Al analizar los discursos de los y las informantes, recogidos en la segunda parte del guión-cuestionario, quedaron de manifiesto más detalladamente las dificultades halladas y las necesidades actuales. Cuando se les preguntó sobre qué elementos claves les ayudaban a tener una vida independiente, señalaron los siguientes:

- a. ingresos suficientes;
- b. alojamiento accesible;
- c. factores ligados a la personalidad;
- d. apoyo familiar y social;
- e. servicios a domicilio;
- f. ayudas técnicas;
- g. y transporte accesible.

La investigación nos llevó a concluir que la vida independiente depende de una serie de factores que varían de una persona a otra. Sin embargo, hay ciertas características comunes que coincidieron, y que nos permiten objetivar ciertos elementos desde el momento en que se repetían en la mayoría de los casos:

1. La situación laboral y los recursos económicos fueron elementos influyentes para alcanzar la vida independiente. Sin embargo, hay que señalar que el grupo de personas con diversidad funcional, en general, está situado entre los grupos de población más pobres (Foro Europeo de la Discapacidad, 2003). Además, el porcentaje de personas insertas en el mercado de trabajo es comparativamente inferior al correspondiente al conjunto de la población.

2. La formación fue otro elemento importante, en cuanto que posibilita la inserción laboral, y por consiguiente, la obtención de ingresos. Un significativo número de informantes contaban con formación universitaria y ocupaban una buena posición laboral.

3. Los factores de personalidad jugaron un rol decisivo en el logro de una vida independiente. Los y las participantes coincidieron en que para alcanzar una meta en la vida, es necesario creer en sus propias posibilidades. Más que el tipo de diversidad funcional, influye el deseo personal para lograr la vida independiente.

4. Todas las personas informantes apuntaron el apoyo social como un recurso básico. La familia sigue jugando un papel fundamental, cubriendo la mayor parte de los cuidados auxiliares cuando no se dispone de un asistente personal.

5. Los recursos institucionales también se señalaron como importantes, pero eran complementarios a la ayuda que prestan los miembros de la familia o el asistente personal, lo que significa que por sí mismos no posibilitan el fin de la vida independiente. Entre ellos, se valoraron positivamente los servicios domiciliarios y las ayudas técnicas, aunque se apuntó que eran escasos.

6. La forma de emancipación mayoritaria fue a través del matrimonio, lo que vino a corroborar de nuevo el papel de la familia en el proceso de la independencia; esta vez, la de procreación.

7. Se observó una mayor disposición para la independencia por parte de las mujeres, lo que puede responder a la educación diferencial recibida entre hombres y mujeres.

8. La ciudad parece ser más propicia para posibilitar la independencia. Una situación que puede verse favorecida por los mayores recursos y servicios existentes en la misma, comparativamente con otros municipios menos habitados.

9. Un entorno accesible ayuda a la autonomía personal. Los y las informantes señalaron la accesibilidad como una dificultad siempre presente, que condiciona el lugar donde alojarse, donde vivir, etc. La persona con diversidad funcional debe hacer todo un trabajo de investigación previo sobre la accesibilidad del entorno (alojamiento, transporte, etc.), para facilitar su propia participación social.

La investigación ha podido sustentar empíricamente los beneficios que la vida independiente aporta a las personas con diversidad funcional frente a otras medidas políticas que no promueven esa forma de vida. Así pues, las dificultades y necesidades expresadas deben servir para la implementación de medidas públicas, y la reflexión sobre la pertinencia y/o idoneidad de las existentes, de modo que el fin primordial sea que las personas tengan el derecho a elegir su propio destino. Es cierto que desde antaño se viene interviniendo con este colectivo, y aunque ha habido una evolución importante en la forma de entender la diversidad funcional, aún las medidas ofrecidas no

tiene como prioridad establecer los medios adecuados para que la persona alcance su vida independiente, a menos que pueda hacerlo por sus propios medios. En este sentido, prevalecen más las medidas de protección que las de atención y promoción. Prueba de ello, la encontramos en la reciente publicación de la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, donde las prestaciones de servicios (teleasistencia, ayuda a domicilio, centros residenciales, etc.) tendrán carácter prioritario, y con carácter de excepcionalidad se podrá acceder a las prestaciones económicas que también contempla dicha ley. En el caso de la prestación económica de asistencia personalizada para personas con gran dependencia se otorgará para facilitar el acceso a la educación y el trabajo, con lo cual, el disfrute del ocio y tiempo libre, por ejemplo, no constituye un derecho para las personas con diversidad funcional. Por tanto, el mayor desarrollo de todos los servicios relacionados con la atención y el cuidado no dejan de tener un carácter asistencialista. Además, ¿por qué llamarse “Sistema Nacional de la Dependencia” y no “Sistema Nacional para la Promoción de la Vida Independiente”?

Quizá haya que poner más confianza en la *Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad*, aprobada por las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Tras su aprobación, la Convención quedó abierta a todos los Estados, para que aquellos que quieran formar parte la ratifiquen y la apliquen en el ámbito de sus territorios. Aquellos Estados Partes se comprometen a adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en dicha Convención. En el plazo de dos años, contados a partir de la entrada en vigor de esta norma en el Estado Parte del que se trate, éste presentará ante el Comité sobre los derechos de las personas con diversidad funcional un informe exhaustivo sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme a la Convención y sobre los progresos realizados al respecto. España ha sido uno de los primeros países en ratificar el documento¹⁷, lo que ha de significar un importante avance, concretamente, en lo que refiere a la vida independiente, pues el artículo 19 de la Convención refiere al *derecho a vivir de forma independiente*. En él se reconoce el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con diversidad funcional a vivir en la comunidad, dándoles la oportunidad para elegir su lugar de residencia, y ofreciéndoles la asistencia personal necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad. En el planteamiento de esta nor-

17 El texto fue firmado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, ratificado por unanimidad en el Parlamento, y entregado en la sede de la ONU el 3 de diciembre de 2007, coincidiendo con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

mativa se observa por fin una evolución importante hacia los principios del modelo social. Jamás se podrá conseguir lo que ni siquiera se propone o de lo que ni siquiera se habla, y dado que nuestro país ha ratificado el documento, alberguemos la esperanza de que el modelo social de vida independiente sea pronto una realidad, como ya lo es en otros países del mundo.

* * *

En este capítulo se han examinado ciertas perspectivas teóricas sobre el cuerpo, y hemos podido comprobar como éste se convierte en un instrumento relacional y de comunicación con los demás. Muchas personas portadoras del estigma de la diversidad funcional física ven limitadas sus relaciones y son excluidas de determinados espacios de participación social, precisamente por tener un cuerpo alejado de las normas imperantes en nuestra sociedad occidental, donde predomina una imagen en torno a lo bello, lo hermoso, lo perfecto, lo joven, etc. Una vez realizado ese análisis y presentadas las características y algunos de los resultados de la muestra, quiero poner de manifiesto que la idea principal de este libro es poder cambiar el modo en que se viene concibiendo e interviniendo con este sector poblacional. En este sentido, la filosofía de vida independiente se convierte en la columna vertebral del cuerpo de este libro, ya que con ella se cambia la relación tradicional que se ha establecido con las personas con diversidad funcional, dejando de concebirlas como *discapacidades o patologías clínicas*, para pasar a percibir las como sujetos con derechos, con capacidades y con el protagonismo de sus propias historias. Es así que esta investigación se realizó con una finalidad práctica, y sus resultados son igualmente prácticos, entendiendo que toda investigación social debe cumplir la función de ofrecer herramientas para la transformación social. Los resultados aquí presentados pueden tener incidencia si se tiene la voluntad de incorporar determinados elementos tanto en el futuro diseño de las políticas sociales como en la forma de intervenir con este colectivo. Al menos si no, deseo que los resultados sirvan para seguir reflexionando sobre un fenómeno social actual sobre el que se viene interviniendo pública y privadamente desde tiempos lejanos.

CAPÍTULO II

LA CONSTRUCCIÓN DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

“Toda conquista de derechos, todo progreso de la igualdad y de las garantías de la persona, ha sido determinada por el desvelamiento de una discriminación o de una opresión de sujetos débiles o distintos, que se tornó en cierto punto intolerable”.

Luigi Ferrajoli

La imagen y el significado de la diversidad funcional han sido construidas social y culturalmente a lo largo de los años. Cuando se realiza un recorrido histórico, nos damos cuenta que en cada contexto y época se ha generado una concepción y unas actitudes hacia las personas con diversidad funcional, marcadas por los valores culturales del momento. Shakespeare (1994) realiza un análisis riguroso del papel que la cultura desempeña en el tratamiento negativo (opresor) de las personas con diversidad funcional. Este autor plantea que estas personas no están *discapacitadas* únicamente por la discriminación material (de raíz económica, como defienden las posiciones materialistas más radicales), sino también por el prejuicio engendrado en las representaciones culturales. El análisis de Shakespeare resulta interesante en su aportación del prejuicio como elemento opresor, pero presenta, al menos, una limitación, pues como comprobaremos inmediatamente, no en todas las sociedades las personas con diversidad funcional han tenido el mismo tratamiento opresor. Su análisis, no obstante, es válido para nuestro contexto español, donde la imagen predominante construida responde a una percep-

ción negativa. Es así como han surgido los estigmas, los prejuicios y los estereotipos, que marcan la diferencia y la frontera entre aquellas personas que portan con ellos y los “*otros*” (los que no poseen ese estigma).

Este capítulo aborda la representación cultural de la diversidad funcional, para comprobar que, en efecto, el tratamiento otorgado depende del contexto sociocultural en el que nos situemos, sin que haya habido un tratamiento universal hacia las personas con diversidad funcional. Posteriormente, nos instalaremos en el contexto español para describir como ha ido evolucionando la terminología empleada para referirse a este sector de población, los modelos teóricos desarrollados, las diferentes formas de acción social y las falsas creencias y prejuicios generados a su alrededor. Esto nos ayudará a entender que nada permanece estático en el tiempo, y por eso, aún hoy sigue en evolución y construcción la imagen de la diversidad funcional. Finalmente, se hace una descripción de las formas en que se han organizado estas personas, ya que son ellas las que se han esforzado para mejorar su situación y huir de la imagen devaluada construida.

2.1. CULTURA Y DIVERSIDAD FUNCIONAL

La antropología ha mostrado siempre interés por el estudio de la humanidad, buscando explicaciones a las similitudes y diferencias presentes en los distintos estilos de vida de los grupos humanos. Desde esa búsqueda por entender a los seres humanos “*como organismos totales que se adaptan a sus ambientes a través de una compleja interacción entre biología y cultura*” (Nanda, 1987: 4), una interesante línea de análisis la constituye el estudio de la representación cultural de la diversidad funcional. Utilizando el método comparativo, los estudios antropológicos han demostrado que desde las sociedades prehistóricas hasta la actualidad, han existido y existen personas con algún tipo de diversidad funcional. “*Desde la era de Neanderthal en adelante, al menos, los arqueólogos han documentado la aparición regular de individuos que en la actualidad serían considerados discapacitados. Dos ejemplos son el esqueleto de un anciano del periodo Neanderthal encontrado en Shamidar Cave –padecía un estado avanzado de artritis, tenía un brazo amputado y una herida en la cabeza- y los restos de un hombre con artritis grave, en Chapel aux Saints*” (Barnes, 1998: 65-66).

Se tiene constancia de que en la prehistoria, muchos pueblos primitivos practicaban la *trepanación*, alcanzando esta técnica su máximo florecimiento durante el neolítico. Es la forma más antigua de intervención médica que se conoce y fue considerada una forma de curación de lesio-

nes craneales, enajenación mental e incluso cefaleas. Consistía en perforar el cráneo de la persona enferma para que salieran los malos espíritus de su cuerpo; aunque otras veces se hacía tras la muerte para dejar escapar el alma. Esta práctica era realizada por el brujo o chaman de la comunidad. Durante esta época se han encontrado grabadas figuras de cifóticos, enanos, amputados, etc. (Hernández, 2001), lo que indica la presencia de las personas con diversidad funcional a lo largo de la historia.

En las sociedades tribales, el conseguir alimentos de la naturaleza para cubrir sus necesidades primarias y disponer de un lugar seguro donde dormir, era la actividad principal de sus miembros (Sahlins, 1984). Esta situación, donde la supervivencia resultaba complicada, hacía que cuando alguno de ellos contraía alguna enfermedad, limitación o llegaba a la ancianidad, quedara abandonado a su suerte, práctica que se ha dado tanto en tribus americanas como en las del Pacífico; uno de los casos más documentados ha sido el de los esquimales.

Tanto en los países orientales y asiáticos como en las alejadas tribus americanas la deformidad fue considerada como fruto de un castigo divino. Así, los Indios Salvias de Suramérica daban muerte a sus miembros con alteraciones físicas, tanto congénitas como adquiridas, lo mismo que en la India eran lanzados al sagrado Ganges (Hernández, 2001). Aun así, se conocen poblaciones donde, por el contrario, eran acogidos y ayudados por el grupo, es el caso de los indios Pies Negros de Norteamérica, donde los miembros con diversidad funcional eran cuidados por la comunidad (Hernández, 2001). Entre los dalegure, un grupo de aborígenes australianos (Davis, 1989) y los palute, una tribu de indígenas americanos (Hanks y Hanks, 1948), *“el infanticidio estaba prohibido, se consideraba la edad como signo de autoridad y de respeto, y los individuos con insuficiencias no eran abandonados”* (Barnes, 1998: 66).

En el antiguo pueblo egipcio, hay evidencias de que la deformidad fue tratada también con mayor suerte. En las excavaciones realizadas en las tumbas de los faraones se han encontrado inscripciones en relieves de personas con alguna deformación, y momias con férulas y distintos aparatos para el tratamiento de las limitaciones. Prueba de ello la encontramos en la obra de “El enano Seneb y su familia”, perteneciente a la VI Dinastía (2350 a C)¹⁸. Seneb está sentado con su esposa, que le abraza afectuosamente, y sus dos hijos, que ocupan el lugar dejado libre por las cortas piernas del hombre enano. Él fue supervisor del conjunto funerario de Keops, y jefe de las tejedurías

18 Esta obra se halla expuesta en el Museo Egipcio de El Cairo.

reales, por lo que fue una persona bastante rica. Tuvo una mastaba¹⁹ como los nobles en Gizeh – al norte de la pirámide de Kefrén -, donde se encontró esta obra maestra y bastantes tesoros. De igual modo, visitando la mastaba de Mereruka²⁰ (VI Dinastía), ubicada en la necrópolis de Sakkarah, encontramos representaciones de múltiples escenas sobre temas usuales de la vida cotidiana. Entre sus grabados, se encuentra una persona enana realizando trabajos de artesanía, lo que viene a confirmar que, ya en aquella época, las personas enanas, además de ser consideradas buenos artesanos, cumplían un rol social dentro de su sociedad.

Entre los mayas, las personas con diversidad funcional encontraron igualmente un mejor destino, pues de esta civilización sabemos que las personas enanas y seres deformes eran respetados y queridos en sus comunidades (Hernández, 2001).

En las sociedades precristianas, los griegos y los romanos no toleraban la deformidad ni cualquier tipo de deficiencia, por lo que las personas con alguna diversidad funcional eran abandonadas a su suerte. Un ejemplo lo hallamos en el pueblo de Esparta, que durante los siglos V y IV a. C., para sobrevivir, la persona debía reunir buenas condiciones físicas. Los recién nacidos que presentaban signos de deformidad eran abandonados en el monte Taigeto (Vernant et al., 1993). *“En efecto, la obsesión de los griegos por la perfección corporal encontraba su expresión en el asesinato de los niños que padecían alguna insuficiencia y en los deportes de competición (...) Se esperaba que los griegos varones compitieran individual y colectivamente por alcanzar la excelencia física e intelectual”* (Barnes, 1998: 68). Los romanos asimilaron de los griegos el tratamiento de la infancia. Aunque la muerte del niño deforme no era la habitual, se le abandonaba en las calles, o bien se le dejaba navegar por el Tíber, introducido en un cesto, para pasar a las manos de quien le utilizase, bien como esclavo, bien como mendigo profesional (Hernández, 2001).

Las religiones orientales (hinduismo, budismo y confucionismo) y su particular moral de la ayuda a los más débiles ejercen una importante influencia en las religiones monoteístas occidentales: el judaísmo, el cristianismo y el islamismo. En efecto, en el judaísmo existen mandatos concretos que obligan a la justicia social, promueven la redistribución de la riqueza y protegen a los más necesitados. De hecho, la doctrina judía prohibía el infanticidio. En Israel, la ley regula todo el comportamiento personal y social, en una

19 Las mastabas son las tumbas de los nobles y de los altos funcionarios de la corte del faraón que surgen en torno a las pirámides. Se construía de forma similar a la casa en que vivía el propietario del sepulcro.

20 Mereruka (2343-2323 a. C.): visir, gobernador de Menfis e inspector de profetas.

mezcla de preceptos litúrgicos, morales, sanitarios o de simple convivencia, todos bajo el mismo ropaje de la religión. Pero es el Cristianismo quien da a la ayuda al necesitado un impulso sustancial. *“El cristianismo surge, así, como la religión de los desheredados y de los oprimidos, convirtiéndose la primitiva Iglesia en su mejor valedora, y la caridad en la primera y fundamental de las virtudes cristianas”* (Moix, 1991: 38). Esto permitió que cuestiones tan importantes como la educación, el cuidado de los enfermos y las personas con diversidad funcional, el socorro de los pobres, etc., quedaran fundamentalmente en manos de la Iglesia.

Durante la Edad Media, se tiene la creencia de que la enfermedad y la deformidad tienen unas causas sobrenaturales, fruto de un castigo divino por pecados cometidos por los afectados o sus ascendientes, por lo que se decía que la persona estaba endemoniada o poseída por el demonio y otros espíritus satánicos. Esto condujo a toda una serie de prácticas exorcistas manejadas por sacerdotes, para liberar los malos espíritus del cuerpo. Paralelamente, se produjo un fuerte aumento de las creencias en la brujería. Evans-Pritchard (1976) en su estudio sobre los azandes, refiere a como las personas con diversidad funcional son consideradas como un castigo divino o como el resultado de la brujería. El problema de este análisis es que existen otras comunidades donde las personas con diversidad funcional son consideradas como de talento excepcional o tocadas por Dios (Barnes, 1998: 66).

Desde el siglo XVI, entre la nobleza, han estado presentes las personas enanas, como lo estuvieron en las cortes de los faraones egipcios. En las cortes españolas era costumbre contar con personas enanas. *“Una de las razones de que tantas personas pequeñas sirvieran en el entorno real podría encontrarse en el hecho de que la etiqueta de palacio española era la más severa de Europa. Ni el rey ni sus miembros de familia podían rehuir estas normas. La única posibilidad que tenían para encontrar una relación humana más íntima consistía en incluir personas en la corte que no estaban involucradas en intrigas políticas. A este círculo de confianza pertenecían los enanos”* (Enderle, Meyerhöfer y Unverfehrt, 1994: 14). Entre las personas enanas que han figurado en las cortes españolas, encontramos, entre otros, a Diego de Acedo²¹, llamado “el primo”, funcionario de la corte que desempeñaba el cargo de correo; Miguel Soplillo²², persona de la confianza y amistad del rey Felipe IV; etc.

Con la llegada del Renacimiento se producen cambios significativos, ya que en esta época, se reconoce la responsabilidad del Estado para ocu-

21 Puede verse en el lienzo de Diego de Silva Velázquez (1644, Museo del Prado, Madrid).

22 Puede verse en el lienzo de Rodrigo de Villandrando (Museo del Prado, Madrid); Felipe IV apoya su mano derecha sobre el enano Miguel Soplillo.

parse de las personas con diversidad funcional. A partir de entonces, comenzaron las intervenciones estatales que han estado marcadas por un enfoque asistencial e institucional, y que serán descritas en un apartado posterior de este capítulo.

La influencia de los grandes ilustrados del siglo XVIII (Rousseau, Locke, Voltaire, etc.) influyó un cambio de actitudes al tratar la vida y el mundo con base en la experiencia humana. Aún así, durante los siglos XVIII y XIX, aún persiste el pensamiento de que los hijos con diversidad funcional son frutos de los pecados cometidos por su familia. De este modo, la alternativa que se ofrece para las personas enfermas o con alguna deformidad, es el aislamiento y la reclusión. Aparecen las primeras instituciones de beneficencia, que se construyeron a las afueras de las ciudades, y que alojaban todo tipo de diversidades funcionales. Además, con la industrialización y la valoración del ser humano por su fuerza de trabajo, se confina a muchas personas “menos rentables” a los hospicios, aumentando incluso el número de centros.

Durante el siglo XX, el tratamiento hacia las personas con diversidad funcional dio un giro a su favor. Se les posibilita el acceso a la educación, aparecen las primeras asociaciones que reivindican cambios sociales, hay un mayor desarrollo de los tratamientos médicos, etc. Por tanto, no cabe duda de que desde las prácticas de infanticidio o el entendimiento de la diversidad funcional como un castigo divino, hasta la actualidad, ha habido una evolución importante. Sin embargo, y a pesar del tiempo transcurrido, todavía quedan quienes aún consideran que la enfermedad y la deformidad no tienen una causa natural o fisiológica, sino que continúa la creencia en seres sobrenaturales causantes de las mismas. *“En un estudio transcultural efectuado sobre 139 sociedades, George P. Murdock encontró que sólo dos de ellas no creían que las enfermedades fueran causadas por los dioses o los espíritus, por lo que esta creencia es casi universal. El 56 por ciento de las sociedades de la muestra en este estudio creen que los dioses o los espíritus son la principal causa de las enfermedades”* (Ember, Ember y Peregrine, 2004: 611). Asimismo, y situándonos en el siglo XXI, todavía persisten prácticas por las cuales se sigue condenando y prohibiendo la supervivencia de la deformidad. La opresión de la diversidad funcional encuentra su expresión en el aborto selectivo. En el derecho español se reconoce el aborto cuando el feto presenta alguna deformidad²³. Se puede estar a favor o en contra del aborto, pero lo que está claro es que, en

23 La Ley Orgánica de 5 de julio de 1985, modificó el artículo 417 bis del Código Penal, estableciendo que no será punible el aborto cuando “se presuma que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el aborto se practique dentro de las veintidós primeras semanas de gestación”.

el caso de la deformidad, parece ser que es más fácil de aceptar social y legalmente que cuando el feto no presenta ninguna alteración. Es decir, existe claramente una valoración distinta entre las vidas de las personas con o sin diversidad funcional. En torno a este tema, hay todo un debate ético, y como toda cuestión ética, genera diferentes axiomas para la reflexión. No voy a entrar en ellos, aunque lo evidente es que desde antes de nacer ya hay una predeterminación por el cuerpo que está por construir. El cuerpo pues cobra una significativa importancia, eliminándose cualquier tipo de diversidad que no se acomoda a los cánones de belleza construidos culturalmente. El mito de la perfección corporal ayuda a entender la opresión que las personas con diversidad funcional han padecido y padecen en diferentes sociedades. Asistimos pues, a una nueva forma de discriminación.

2.2. LA EVOLUCIÓN TERMINOLÓGICA

Los conceptos utilizados para referirse al grupo de personas con alguna diversidad funcional han sido variados a lo largo de los años. No encontramos tantos calificativos ni clasificaciones para las personas que no presentan limitación funcional alguna, y paradójicamente, son estas últimas las que han creado las denominaciones hacia las que presentan alguna diversidad funcional. Es harto común que las clasificaciones provengan desde las “mayorías”. La proliferación de términos con los que se les ha designado en nuestro país, ha generado una imagen colectiva negativa y despectiva de la diversidad funcional, alejando a la persona de las cualidades y valores positivos que puedan tener. Los términos adjudicados nunca han sido neutros, reflejando lo que la persona no puede hacer por encima de sus capacidades. Esta apreciación queda de manifiesto al hacer un análisis de cómo han ido apareciendo estos conceptos, en relación a los diferentes momentos en que surgen.

En el año 1910 se publica el Real Decreto para la creación del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales. Se establece así, una primera división social entre normales versus anormales. La denominación de anormales refiere a lo que está fuera de la norma establecida en una sociedad. Por tanto, todo lo que no es *normal* es rechazado y excluido. Unos años más tarde, en 1931, aparece el término inútil, tras la divulgación del Decreto para el ingreso en el cuerpo de inválidos militares de los jefes y oficiales de la Armada declarados inútiles por pérdida total de la visión. En 1958, el entonces Ministerio de Gobernación empleaba el término inválido, con la creación de la Asociación Nacional de Inválidos Civiles. Inútil e inválido aluden a lo que no es útil ni válido, y todo aquello que no es útil ni válido ten-

demos a deshacernos de ello. La Asociación Nacional englobaría a todas aquellas personas con secuelas derivadas por acciones de la guerra civil, siendo protegidos por el cuerpo de *mutilados* de guerra. Con la denominación de *mutilados* se los diferenciaba de aquellos con secuelas derivadas de los accidentes laborales. El *mutilado* era aquella persona que había perdido algún elemento corpóreo.

El reconocimiento de la condición de subnormal para el beneficio de ciertas prestaciones familiares, supone una nueva designación a este grupo poblacional, que englobaría no solo a las personas con diversidades funcionales intelectuales sino también a los afectados de una diversidad funcional física (parálisis cerebral, paraplejia, etc.) o sensorial (ceguera, sordera, etc.). El Decreto 2421/1968, de 20 de septiembre, por el que se establece en la Seguridad Social la asistencia a los menores subnormales²⁴, define en su artículo cuatro los componentes de ese término: “*los menores de dieciocho años que se encuentren comprendidos en algunos de los grupos que a continuación se indican:*

Primero: Ciegos, con una visión menor de veinte/doscientos en ambos ojos, después de la oportuna corrección.

Segundo: Sordomudos y sordos profundos, con una pérdida de agudeza auditiva de más de setenta y cinco decibelios.

Tercero: Afectos de pérdida total, o en sus partes esenciales, de las dos extremidades superiores o inferiores o de una extremidad superior y otra inferior, conceptuándose como partes esenciales la mano y el pie.

Cuarto: Parapléjicos, hemipléjicos y tetrapléjicos.

Quinto: Oligofénicos con retraso mental, valorado en un coeficiente intelectual inferior al cero coma cincuenta.

Sexto: Paralíticos cerebrales”²⁵.

24 Publicado en el Boletín Oficial del Estado (BOE) de 7 de octubre de 1968.

25 Este Decreto fue modificado por el Decreto 1076/1970, de 9 de abril, en lo referido al régimen de protección de los subnormales: “Se suprime, en primer término, toda consideración acerca de la edad de los subnormales, al entender que no cabe apreciar en ellos la existencia de una mayoría de edad laboral en razón de su propio estado”. Ese mismo año se publica la Orden de 8 de mayo de 1970 por la que se aprueba el texto refundido de los Decretos 2421/1968 y 1076/1976. Esta orden vuelve a reproducir el artículo cuatro del Decreto 2421/1968 donde se define al grupo de subnormales.

La creación del Servicio de Recuperación y Rehabilitación para Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM)²⁶ en 1974, introdujo la palabra minusválido, quedando en desuso los conceptos anteriores por sus connotaciones negativas. Este concepto fue introducido también en la Declaración de los Derechos de los Minusválidos, proclamada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1975, que en su artículo primero se refirió a las personas con minusvalía como “toda persona incapaz de atender por sí sola, total o parcialmente, las necesidades de una vida individual y/o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, en sus capacidades físicas o mentales”. Este concepto se ha ido recogiendo y extendiendo en posteriores documentos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establecería en 1980 una clasificación internacional (CIDDM), que distinguía entre deficiencia, discapacidad y minusvalía. Su objetivo era ir más allá del proceso mismo de la enfermedad, para convertirse así en un instrumento para la clasificación de las consecuencias de las enfermedades y de sus repercusiones en la vida del individuo. La OMS no definió ningún término que englobase los tres niveles, por lo que en numerosas ocasiones, fuera del ámbito científico, se ha venido empleando uno u otro indistintamente, a pesar de las diferencias existentes entre ellos. En un principio, el término minusválido fue el más popular y utilizado entre el propio colectivo, siendo, al mismo tiempo, el más cargado de connotaciones negativas, pues con ello se entendía que estábamos ante un colectivo “menos válido”.

Esa Clasificación fue revisada y actualizada en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud del año 2001, dando lugar a la “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud” (conocida como CIF, 2001). Su objetivo principal es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la misma. Por tanto, no va dirigida en exclusividad a las personas con diversidad funcional, sino que es válida para todo el mundo y de aplicación universal. Se trata de una clasificación con un propósito múltiple para ser utilizada en varias disciplinas y diferentes sectores. Los cambios de la nueva Clasificación comparativamente con la anterior pueden apreciarse en el siguiente cuadro:

26 Posteriormente Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO); más tarde, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); y actualmente, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

ANÁLISIS DE LAS DOS CLASIFICACIONES		
Ítem	CIDDM	CIF
Terminología	Enfermedad / Deficiencia / Discapacidad / Minusvalía	Funcionamiento / Discapacidad / Actividad / Participación
Definición de los conceptos	“Dentro de la experiencia de la salud (...)”	“En el contexto de la salud (...)”
Enfoque	Bio-Médico	Bio-psico-social
Marco	Causal y lineal	Interacción entre sus dimensiones y áreas
Clasificación	Consecuencias de la enfermedad	Estados relacionados con la salud

(Fuente: Elaboración propia)

La CIF (2001) abandona la terminología usada en la versión de 1980 y organiza la información en dos partes, subdivididas a su vez en dos componentes:

1. Componentes de funcionamiento y discapacidad:

a) Funciones y estructuras corporales

Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales, incluyendo las funciones psicológicas. Con “cuerpo” se refiere al organismo humano como un todo, y por tanto se incluye la mente en la definición. Por ello, las funciones mentales (o psicológicas) están incluidas dentro de las funciones corporales.

Estructuras corporales: son las partes anatómicas o estructurales del cuerpo como órganos o miembros, y sus componentes clasificados en relación con los sistemas corporales.

b) Actividades y participación

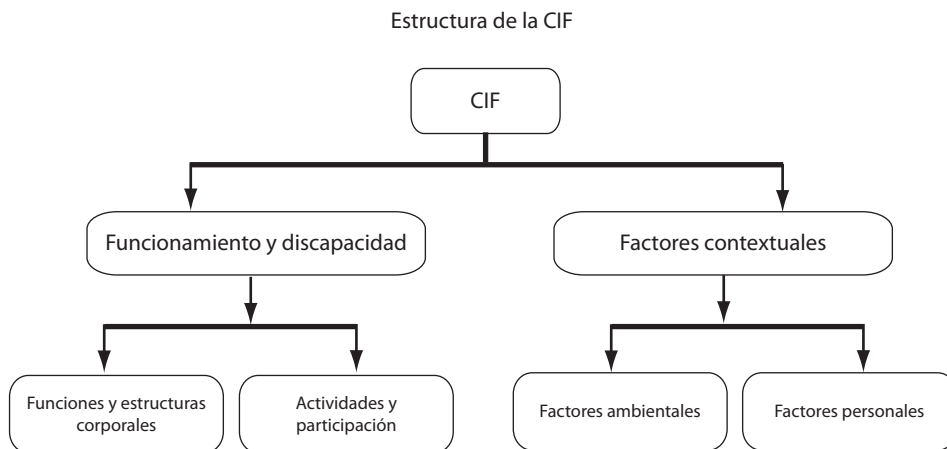
Actividad: es la realización de una tarea o acción por una persona. Representa la perspectiva del individuo respecto al funcionamiento.

Participación: es la implicación de la persona en una situación vital. Representa la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento.

2. Componentes de factores contextuales:

a) Factores ambientales: se refiere a todos los aspectos del mundo extrínseco o externo que forman el contexto de la vida de un individuo, y como tal afectan al funcionamiento de esa persona. Incluye el mundo físico natural con todas sus características, el mundo físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles, las actitudes y valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, y las reglas y leyes.

b) Factores personales: no están clasificados en la CIF. Éstos pueden incluir el sexo, la edad, la etnia, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, la educación, la profesión, las experiencias pasadas y actuales.

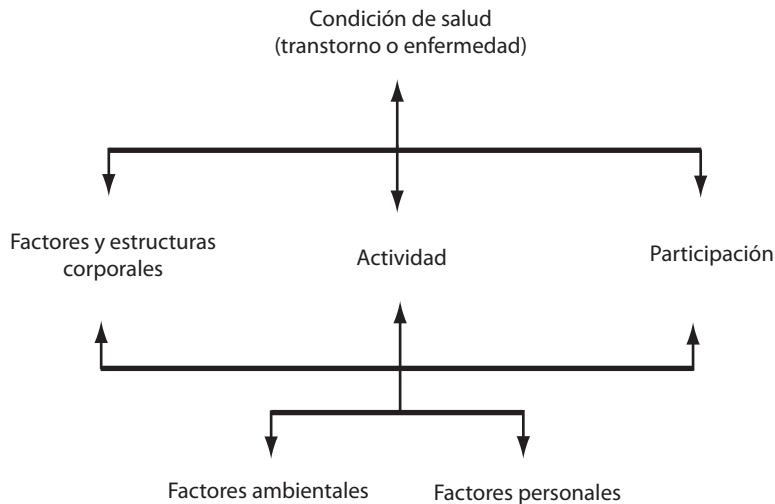


Fuente: CIF, 2001

Estos conceptos, por consiguiente, reemplazan a los denominados anteriormente como “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía”, aunque en el lenguaje popular, más comúnmente, se siguen utilizando estos términos. En la nueva Clasificación, la complejidad terminológica es aún mayor que en la versión de 1980, siendo incluso menos operativa. Sin embargo, aunque los términos utilizados pueden estigmatizar y etiquetar, la OMS tomó la decisión, al inicio del proceso de revisión, de abandonar totalmente el término *minusvalía* debido a su connotación peyorativa en inglés, y de no utilizar el término *discapacidad* como nombre de un componente, sino como término

genérico global. Por tanto, considera que el grado de precisión con que se definen los nuevos términos puede disminuir el efecto de la estigmatización.

A la hora de definir los conceptos, esta nueva versión ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” a una clasificación de los “estados relacionados con la salud”. Estos últimos identifican los constituyentes de la salud, mientras que las “consecuencias” se refieren al efecto debido a las enfermedades u otras condiciones de salud. Desde un enfoque con predominio de lo bio-médico, la CIF intenta también proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social, donde los factores contextuales son un componente esencial. En la nueva versión, las dimensiones y áreas están en interacción, como puede observarse en el siguiente esquema. En él se comprueba de nuevo como los factores contextuales (factores ambientales y personales) juegan un papel importante en el proceso. Estos factores interactúan con la persona con una condición de salud y determinan el nivel y la extensión del funcionamiento de esa persona.

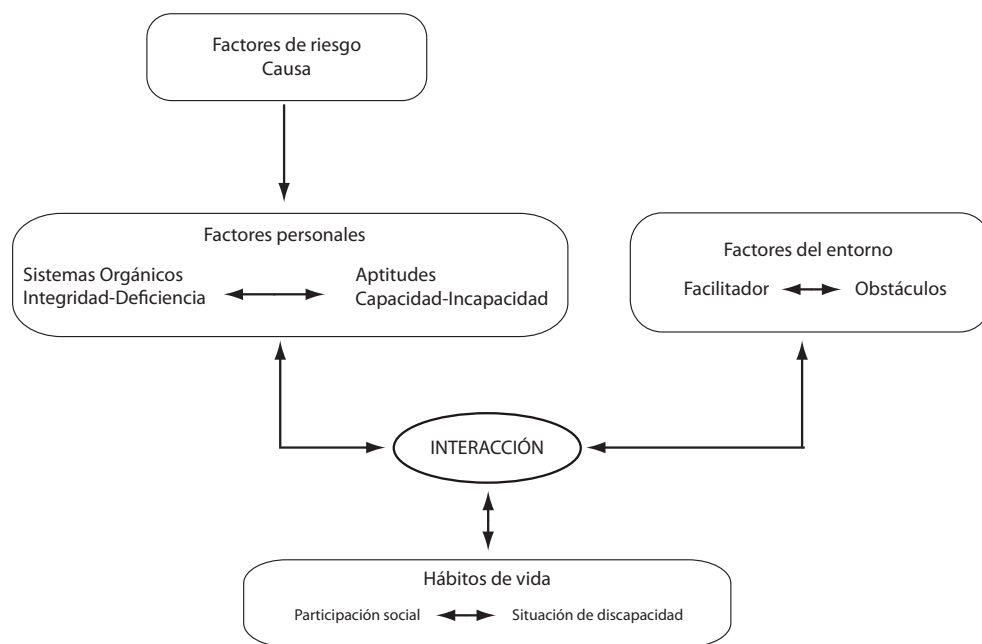


Fuente: CIF, 2001

En la CIF, la forma de entender la diversidad funcional ha tenido una evolución importante, pues ya no sólo se tiene en cuenta el déficit del individuo, sino su interrelación con el entorno físico, social y cultural que lo rodea. Es importante señalar que la CIF no clasifica a las personas, sino que es una clasificación de las características de la salud de las personas dentro del contexto de las situaciones individuales de sus vidas y de los efectos ambientales.

Ligada a la Clasificación Internacional sobre Deficiencia-Discapacidad-Minusvalía (CIDDDM, 1980) y en contraposición al uso del término *handicap* (minusvalía), surge también en Canadá una propuesta liderada por Fougeyrollas (1998), la *Classification Québécoise Processus de Production du Handicap (PPH)*, con el objetivo de mejorar el tercer nivel de la CIDDDM. El PPH es un “*modelo explicativo de las causas y consecuencias de las enfermedades, traumatismos y otras afecciones a la integridad o al desarrollo de la persona*” (Fougeyrollas et al., 1998: 8). La Clasificación quebecois se apoya sobre un modelo genérico, un modelo antropológico aplicable a todo ser humano, y no exclusivamente desde el contexto de la salud. El modelo quebecois ilustra la dinámica del proceso interactivo entre los factores personales (intrínsecos) y los factores del entorno (extrínsecos), determinando el resultado de los hábitos de vida correspondientes a la edad, el sexo, la identidad sociocultural, etc.

Modelo del proceso de producción de la discapacidad



Fuente: RIPPH/SCCIDIH, 1998

Este modelo muestra que la realización de nuestros hábitos de vida es el resultado de nuestra identidad, de nuestras elecciones, de las deficiencias de nuestros órganos, de nuestras capacidades e incapacidades, pero igualmen-

te de las características de nuestro medio de vida (entorno). Así pues, las actuaciones deben ir encaminadas no solo a conseguir la readaptación del individuo sino también a la reducción de los obstáculos sociales (prejuicios, barreras de accesibilidad, etc.).

A pesar de todos los cambios semánticos, hoy se prefiere utilizar el concepto de persona con discapacidad, como término “políticamente correcto”, evitando sustantivar lo adjetivable, de modo que se antepone la persona a su enfermedad y/o deficiencia. Esta nueva tendencia no sustituye a todos los términos anteriores, pues aún se siguen utilizando algunos de ellos considerados arcaicos y en desusos. Nuestro propio Sistema de Seguridad Social, de hecho, habla de incapacidad e invalidez en la tipología de las pensiones existentes, ya sea por enfermedad o accidente. El uso de cada uno de los términos pues, no ha evolucionado de una forma lineal, sino que se han venido superponiendo y utilizando indistintamente hasta el punto de que, aún hoy en día, se siguen empleando. Obsérvese también como en el lenguaje cotidiano *“la atribución de un significado negativo a las situaciones de menoscabo se hace muy explícitamente cuando empleamos sus denominaciones para insultar o reprender: “¡pedazo de subnormal!” “¡tonto de baba!” “¡no ves tres en un burro!” “¡estas más sordo que una tapia!” “¡enano!”*, etc. En este uso parece clara la función agresiva o represiva” (Casado, 1991: 44).

Lo cierto es que discapacidad es un término con un sentido eminentemente cultural, y que como tal, depende del sentido concedido a otro concepto contrapuesto, pero construido igualmente de forma cultural, como es el de normalidad. Por eso, un paso más en la evolución terminológica lo ofrece el Foro de Vida Independiente – España que, en su intento por huir de una terminología con semántica peyorativa e incluso etnocéntrica²⁷, ha lanzado una nueva propuesta, la de mujeres y hombres con diversidad funcional (Lobato y Romañach, 2005). Este término me parece muy acertado, ya que supone una manera diferente de mirar las discapacidades. La primera justificación que me convence para su uso, es que nace en el seno de un determinado grupo representativo de personas afectadas, siendo así como deciden llamarse. Hasta ahora, ha sido la población sin diversidad funcional la que ha designado la terminología para referirse a este sector de población, lo que viene a destacar el poder que ostentan los “otros” para definir la identidad de los diferentes. El término persona con diversidad funcional es definido desde dentro, siendo la primera denominación de la historia en la que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana.

²⁷ Me refiero a terminología etnocéntrica desde el entendimiento que los conceptos utilizados hacia las personas con diversidad funcional han sido construidos por los que no padecen ninguna diversidad funcional, y que suponen ser la “mayoría”.

Desde mi punto de vista, considero que el término *personas con diversidad funcional* se adecua más acertadamente a la realidad actual. Hoy día, la sociedad no es homogénea a pesar del proceso de globalización en el que estamos inmersos. Es ante todo una sociedad diversa. Así pues, el término diversidad hace referencia a las diferencias personales y socioculturales que se ponen de manifiesto en las múltiples, expectativas, motivaciones, ritmos de trabajo, capacidades y estilos de aprendizaje. Por tanto, todos funcionamos de manera diferente o diversa. Esta es la segunda argumentación que me convence para emplear este término, es decir, entender la diversidad funcional como una diferencia que enriquece. El problema surge cuando consideramos la diferencia como una merma, una tara. Aunque hay quienes pudieran pensar que esta terminología es cuestión de eufemismo, y aún sabiendo que lo importante es conocer y analizar cual es el significado que se esconde detrás de cada fenómeno, creo que el lenguaje no es neutro ni inocente, sino que a través de él se construye y/o puede cambiar el significado y la visión dada hasta el momento de la *discapacidad*. El lenguaje no solo define sino que también construye la realidad.

2.3. MODELOS TEÓRICOS

Al igual que se han creado diferentes términos para referirse a las personas con diversidad funcional, se han creado también diversos modelos teóricos (Dejong, 1981; Puig de la Bellacasa, 1990; Casado, 1991), que ayudan a entender la evolución que ha tenido el tratamiento y el significado otorgado a la diversidad funcional en diferentes periodos. Un primer modelo, que podría ser denominado de prescindencia o tradicional, basa sus explicaciones en motivos religiosos. Un segundo, el modelo médico-rehabilitador, estableció las primeras líneas de intervención con las personas con diversidad funcional, basándose en los parámetros de salud-enfermedad. Un tercero, el modelo social, surgió con críticas y alternativas al modelo anterior, abandonando la idea de la diversidad funcional como patología individual para centrarse más en el entorno. Dentro de éste, se enmarca el modelo de vida independiente, que fue el que fundamentó a su vez el modelo social. Por último y más recientemente, se ha desarrollado el modelo de la diversidad (Palacios y Romañach, 2006) que en cierta medida, supone un avance y desarrollo del modelo social y está asentado en los principios del movimiento de vida independiente. Este nuevo modelo trata la diversidad funcional como un elemento enriquecedor para la sociedad. La evolución de estos modelos no se da de forma cronológica en la que uno viene a eliminar de la realidad el anterior.

Todo lo contrario, se dan de manera simultánea, aunque lógicamente hay un predominio de un modelo sobre otro a medida que van surgiendo pensamientos más progresistas.

2.3.1. EL MODELO TRADICIONAL O DE PRESCINDENCIA

El modelo *tradicional* o de *prescindencia* basa sus explicaciones sobre el origen de la diversidad funcional en motivos religiosos. Se piensa que la diversidad funcional es un hecho sobrenatural, fruto de un castigo divino por los pecados cometidos por las propias personas afectadas o sus ascendientes en ésta u otra vida. Por eso, se considera que están poseídas por los demonios, que no son criaturas de Dios, que son fruto del enfado de los Dioses, etc. Este tipo de explicaciones toma las creencias religiosas como único elemento para justiciar la diversidad funcional. En consecuencia, se adopta la actitud de *prescindir* de las personas afectadas, ya que no son necesarias para el funcionamiento de la sociedad. Las actuaciones llevadas a cabo son bien mediante la aplicación de políticas eugenésicas, como fue el caso de la sociedad griega y romana que impedía el crecimiento de los niños y niñas con alguna limitación, o bien situando a esas personas en el grupo de los pobres, marginados o atípicos, pasando a ser objeto de caridad y asistencia, como ocurrió durante la Edad Media. En el siguiente testimonio comprobamos que la respuesta dada por un padre a su hija adolescente, encuentra su fundamentación en el enfoque otorgado a la diversidad funcional desde la óptica religiosa.

“Tengo un gran agujero en medio de la cara que asusta a la gente y también a mí; por eso no puedo culpar a los muchachos de que no quieran invitarme a salir con ellos. Mi madre me quiere pero se pone a llorar desconsoladamente cuando me mira. ¿Qué hice yo para merecer esta terrible desgracia? Aunque hubiera hecho algo malo, nada malo hice antes de cumplir un año, y sin embargo nací así. Le pregunté a mi papá; me dijo que no sabía, pero que tal vez algo hice en el otro mundo antes de nacer, o quizá me castigaron por sus pecados” (Goffman, 1998: 9)²⁸.

Aunque cabría pensar que en la actualidad ha desaparecido la idea de la diversidad funcional como maldición, no es así. Aún persiste esa creencia en ciertas culturas, como en algunas zonas de Asia, e incluso en el imaginario colectivo de la sociedad occidental, para no ir tan lejos. De igual modo, encontramos fundamentos del modelo de prescindencia en la práctica del aborto eugenésico, al cual ya he hecho referencia con anterioridad.

28 Cita tomada de Miss Lonelyhearts, de Nathanael West (1962); pp. 14-15

2.3.2. EL MODELO MÉDICO-REHABILITADOR

El modelo médico considera la diversidad funcional como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. Es ésta una concepción biologicista u organicista, que presupone la existencia de una inferioridad biológica por el hecho de poseer una diversidad funcional. “*Sus objetivos (refiriéndose al modelo médico) eran cuidar y curar, y no podían entender que nosotros pudiéramos ser felices como individuos con discapacidad*” (Vidal, 2003: 20)²⁹. Desde este enfoque, la diversidad funcional es considerada como un problema en términos de patología individual, enmarcada en los parámetros de la salud-enfermedad. Es decir, la diversidad funcional supone una “desgracia” que le ocurre a un individuo, y que debe resolverse en su ámbito personal. Así pues, el tratamiento está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. En general, este modelo se orienta a la atención de las debilidades y deficiencias de la persona.

La consolidación del modelo médico como tal, puede ser situada en los inicios del siglo XX, tras finalizar la Primera Guerra Mundial, donde numerosos hombres sufrieron las secuelas físicas de la guerra. Estas personas, a las que se denominaron *mutilados de guerra*, junto a aquéllas que padecían alguna diversidad funcional por accidentes laborales, fueron las primeras en que el modelo médico trató de rehabilitar. La visión medicalizada y trágica de la diversidad funcional es más propia de las sociedades capitalistas (Oliver, 1998), pues hemos podido comprobar que no en todas las sociedades se entiende de la misma manera. En la década de los años sesenta del siglo pasado esta práctica se extendió a todas las demás diversidades funcionales independientemente de la causa de su origen. Al mismo tiempo, este modelo comenzó a recibir numerosas críticas por parte de diferentes grupos que no compartían la visión médica de la diversidad funcional. Emerge así un modelo alternativo, el modelo social.

2.3.3. EL MODELO SOCIAL

El modelo social abandona la idea de la diversidad funcional como patología, como “desgracia personal”, para centrarse más en el entorno social,

²⁹ Testimonio de Judith E. Heumman. Extraído del prólogo escrito por ella misma en VIDAL GARCÍA ALONSO, J. V. (2003).

ya que es ahí donde se producen los procesos de *discriminación*. En este modelo la diversidad funcional no es solo un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Ya no se concibe a las personas con diversidad funcional como problemas, existiendo por el contrario prácticas *discapacitantes*. En otras palabras, la concepción de la diversidad funcional es ante todo un constructo social, ya que el entorno social posee un papel crucial en los procesos discriminatorios hacia estas personas. La concepción constructivista de la diversidad funcional cuestiona el biologicismo del modelo médico. Es así que el modelo social centra el problema de la integración social en una cuestión ideológica o de actitud más que en la deficiencia en sí (Schalock, 1997), ya que sitúa los orígenes de la discriminación y exclusión en la existencia de una sociedad organizada por y para personas sin limitación funcional. El modelo social se basa en el reconocimiento de dos hechos con importantes consecuencias para las personas con diversidad funcional: la discriminación socioeconómica y la medicalización de la diversidad funcional (Oliver, 1991).

Si la diversidad funcional es el resultado de la interacción entre la persona y su entorno, pueden reducirse las limitaciones si se le proporcionan apoyos y se eliminan todo tipo de barreras (arquitectónicas, urbanísticas, de transporte, sociales y actitudinales). Así pues, la intervención desde lo social es tan importante como los avances médicos para el tratamiento de las diversidades funcionales. Las modificaciones ambientales para la participación social son responsabilidad colectiva de cada sociedad, que debe estar pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de toda su ciudadanía. Mientras en el modelo médico la atención sanitaria se considera la cuestión principal para el abordaje de la diversidad funcional, siendo necesaria la reforma de las políticas de atención a la salud, en el modelo social, las modificaciones ambientales se configuran como un aspecto de índole a tratar por las políticas sociales.

En definitiva, el enfoque social de la diversidad funcional constituye un avance en el reconocimiento de los derechos fundamentales de este colectivo. Este modelo plantea la situación de desventaja en la que se encuentran estas personas como una cuestión de Derechos Humanos: dignidad, libertad, igualdad, etc., es decir, hacer posible el ejercicio de la ciudadanía que es el indicador clave para que las personas se sientan integradas en su entorno. *“Es habitual considerar a la dignidad humana como el fundamento de los derechos. En este sentido, este término se utiliza para hacer referencia a una serie de rasgos que caracterizan a los seres humanos y que sirven para*

expresar su singularidad. Los Derechos Humanos se presentan como los instrumentos que tratan de proteger esa dignidad. La dignidad es así tanto el presupuesto de los derechos como aquello que éstos tratan de proteger” (Palacios y Romañach, 2006: 16)³⁰. Así pues, desde el punto de vista de los Derechos Humanos, las políticas sociales deben incorporar las medidas necesarias para hacer realidad el derecho a la no-discriminación de este colectivo.

2.3.3.1. EL MODELO DE VIDA INDEPENDIENTE

El movimiento de vida independiente antecede y fundamenta el nacimiento del modelo social. Al grito de *“Nothing about us without us”* (“Nada sobre nosotros sin nosotros”), defendido por los activistas estadounidenses en su defensa por los derechos civiles de las personas con diversidad funcional, se creó el Movimiento de Vida Independiente, que supuso un cambio significativo en el modo de percibir a las personas con diversidad funcional. La filosofía de vida independiente parte de la idea de que todas las personas tienen el derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. El Centro Nacional de Vida Independiente en el Reino Unido afirma que este estilo de vida *“para las personas con discapacidad significa ser capaz de vivir de la forma que tú elijas, con la gente que tú elijas. Significa tener posibilidad de elegir quién te ayuda y las formas en que te ayudan. No se trata necesariamente de hacer cosas por ti mismo, se trata de tener control sobre tu vida en el día a día”*³¹. Este paradigma se basa en los principios de *empowerment* y pone al sujeto en el centro de su proyecto de vida.

“Vida independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad” (Maraña, 2004: 21). En efecto, no es necesario hacer las cosas por uno mismo para alcanzar una vida independiente. Es decir, se puede ser muy dependiente en la realización de las actividades de la vida diaria y tener pleno control sobre la vida personal. No debemos confundir autonomía moral con autonomía funcional. Una persona puede necesitar ayuda para

30 Cita tomada de la presentación del libro de estos autores, escrito por Rafael de Asís Roig.

31 Texto publicitario sobre las definiciones de Vida Independiente. *National Centre for Independent Living*.

realizar una tarea (autonomía funcional), pero tener la capacidad de decidir qué tarea, cuándo y cómo (autonomía moral). Desde la filosofía de la vida independiente, se subraya como elemento fundamental la autodeterminación de las personas para decidir su propio destino y su participación en todos los ámbitos de la vida, en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Esta nueva forma de entender la diversidad funcional implica un cambio en el modo de actuar e intervenir con este colectivo, pues como apunta Cayo (2004: 17) *“la vida independiente, como resultado de la práctica vital de determinadas personas con discapacidad, que se han reapropiado por vía de los hechos, por vía de la acción concreta, del discurso sobre lo que son y lo que hacen y de la dirección de su vida, ha desencadenado una revisión del estatuto presente de la discapacidad, que más allá de una mera y transitoria creación intelectual, constituye un sistema que ordena y regula vidas, experiencias, ideas y valores”*. Este modelo deriva, en gran parte, de la reflexión y análisis de las experiencias subjetivas de las propias personas con diversidad funcional.

En el siguiente cuadro puede apreciarse la comparación entre el modelo médico-rehabilitador y el modelo de vida independiente, según la propuesta de DeJong (1979), que fue el primero en describir el paradigma de vida independiente. Este autor propone el tránsito del modelo de rehabilitación, donde la persona con diversidad funcional está condicionada por la patología que padece y que restringe su participación social, al modelo de vida independiente, donde los problemas de las personas con diversidad funcional están más en el entorno social.

Ítem	Paradigma de la rehabilitación	Paradigma de vida independiente
Definición del Problema	La diferencia física, intelectual o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	La dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del Problema	Está en el individuo.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución al Problema	Está en la intervención de los médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores y en la eliminación de barreras.
Rol social	Paciente / Cliente.	Consumidor.
Quién tiene el control	Los profesionales.	El consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	La vida independiente.

Fuente: DeJong, 1979

La relación que la persona con diversidad funcional puede establecer con los y las profesionales debe ser horizontal, evitando que el control sea de los y las profesionales. Davis (1995) apunta que los y las profesionales son quienes deben ser dependientes de las personas con diversidad funcional y no al revés. Por ello, más que un saber científico es necesario saber implicar y hacer participar a los sujetos en su propia realidad. La solución debe centrarse en el asesoramiento para que sea la propia persona la que ejerza el poder de decisión. Salcedo (1998: 8-9) señala que *“el cliente ha de ser tratado en cualquier circunstancia como una persona; es decir un agente racional capaz de actuar y pensar por sí mismo (...). Respetar a una persona implica respetar lo que hace, aceptar sus razones, comprender sus intenciones e intentar ver el mundo como ella lo ve (...). Esto conduce finalmente al reconocimiento de que la autonomía de preferencias y deseos es la propiedad moralmente más valiosa para los seres humanos”*. Sin embargo, las intervenciones han estado y siguen marcadas - en cierta forma por esa misma tradición histórica -, por un enfoque de *arriba-abajo*, es decir, se parte de un saber técnico y científico por parte del profesional que es el que dirige la intervención. De aquí que el modelo de vida independiente se separe de *“los profesionales que anteponen los aspectos técnicos a las voluntades de las personas a las que atienden”* (Vidal, 2003: 35). No olvidemos que las personas con diversidad funcional han estado representadas durante años por sus familiares, profesionales, etc., por lo que es hora de que sean ellas mismas las protagonistas de sus propias historias. Más allá de las necesidades de los sujetos, éstos tienen aspiraciones: de participación política, de afirmación de la propia identidad cultural e histórica, de dignidad, etc. (Fresneda, 2002). Una informante emitía el siguiente comentario:

“Es verdad que yo necesito ayuda, pero no necesito que me digan lo que yo necesito, porque nadie como tú misma para saberlo. Tú conoces tus problemas y la magnitud de tus emociones. Si tuviera el suficiente dinero como para cubrir mis necesidades, no necesitaría de la ayuda caritativa que recibo de la Administración”³².

Frente al rol social de “paciente/cliente” que otorga el modelo rehabilitador a la persona con diversidad funcional, el modelo de vida independiente instaura el concepto de “consumidor”. Es decir, son personas con capacidades para realizar actividades, participar en la sociedad y consumir hasta donde su capital le permita, así como mantener una vida independiente. Rappaport (1985) impulsó esta forma de actuar, al formular el concepto de

³² Mujer de 43 años afectada por una minusvalía del 99%. Vive sola gracias a la ayuda que recibe tanto de la Administración como de sus familiares y sus amistades.

*empowerment*³³, definiéndolo como el proceso a través del cual personas o comunidades adquieren el poder y la capacidad de tomar las decisiones que afectan a sus vidas.

Cuando planteo el análisis del modelo de vida independiente vs modelo médico/rehabilitador, no significa que haya que obviar los tratamientos médicos y terapéuticos. Lo que se cuestiona, compartiendo esta idea con Barton (1998: 25) “*son las condiciones y las relaciones sociales en las que esos encuentros se producen, el hecho de envolver su identidad en términos médicos, y propugnamos la importancia de que se escuche su voz así como una participación más efectiva en las decisiones que les afectan*”.

La filosofía y puesta en práctica de la vida independiente se ha extendido en los últimos treinta años por todo el mundo, y de hecho, tenemos el ejemplo más cercano de países europeos como Suecia o Reino Unido. Para ello, dos son los elementos necesarios: por un lado, la asistencia personal mediante el pago directo, y por otro, la accesibilidad y las ayudas técnicas. Ambos elementos tienen por meta conseguir la plena participación de estas personas en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía.

2.3.4. EL MODELO DE LA DIVERSIDAD

Tomando las ideas establecidas en el modelo social, pero conscientes al mismo tiempo de su limitación teórica, Palacios y Romañach (2006) presentan un modelo algo más avanzado, o más bien, como apunta De Asís (2006)³⁴, una variable del modelo social. Se trata del *modelo de la diversidad*, basado en la riqueza de la diversidad y en el concepto de dignidad. El paso más importante que introduce este nuevo modelo es el cambio del discurso desde el concepto de capacidad (modelo social), al concepto de dignidad como elemento clave para la plena participación y aceptación social, y el uso de la bioética como herramienta fundamental del cambio.

Los principios del modelo social coinciden plenamente con este modelo, ya que ambos parten de la idea de que la diversidad funcional es una cuestión de Derechos Humanos, ya que las vidas de las personas deberían ser consideradas con el mismo valor. Lo realmente novedoso del nuevo planteamiento, es la puesta en valor de la diversidad, el concepto de dignidad y el uso de la bioética para conseguir la plena dignidad. “*El modelo de la diversidad propone claves para construir una sociedad en la que todas las mujeres y*

33 Este término, proveniente del inglés, se ha traducido al castellano como empoderamiento, aunque hay quienes lo traducen también como potenciación y participación.

34 Así lo pone de manifiesto Rafael De Asís, en la Presentación del libro de Palacios y Romañach (2006).

hombres vean preservada plenamente su dignidad. Una sociedad en la que la diversidad, y en concreto la diversidad funcional, sea vista como una diferencia con valor y no como una carga independientemente de la edad a la que se produzca. Una sociedad en la que exista la igualdad de oportunidades y nadie sea discriminado por su diferencia. En definitiva, una sociedad más justa en la que todas las personas sena bienvenidas, aceptadas y respetadas por el simple hecho de ser humanos” (Palacios y Romañach, 2006: 223-224). Desde este modelo, se trata de concebir a la persona con diversidad funcional como diversa a otra, cuya presencia supone un valor por el que todos y todas nos podemos enriquecer.

El respeto de la diversidad es el principio del camino para lograr la igualdad, aunque hemos de reconocer que la búsqueda de la perfección corporal no facilita la aplicación de este principio ni de este modelo, en una sociedad dominada por la imagen y la puesta en valor de la eterna juventud. Mientras el cuerpo siga siendo el centro de nuestra atención - y lamentablemente cada vez nos centramos más en él -, la diversidad funcional seguirá siendo una lacra y un estigma, perpetuando la dicotomía en la que siempre se han visto envueltas las personas con diversidad funcional en nuestro contexto: normales/anormales, válidos/inválidos, capacitados/incapacitados, en definitiva, siempre bajo la lógica de la exclusión social.

2.4. DIFERENTES FORMAS DE ACCIÓN SOCIAL

Desde tiempos lejanos, el ser humano ha empleado estrategias y técnicas para prestar ayuda a sus congéneres. El encuadre de las personas con diversidad funcional entre los pobres, los marginados, los atípicos, los incapacitados, los anormales, etc., ha hecho que inicialmente no se establecieran medidas especiales a sus características particulares, sino que fueron medidas para atajar situaciones de pobreza y exclusión, pasando por acciones como la limosna y los actos caritativos hasta llegar a la consideración de la ayuda como un derecho personal y social. Las respuestas ofrecidas han estado estrechamente vinculadas con la concepción que se tiene de la sociedad y con la situación socioeconómica y cultural de cada momento histórico. En España, los antecedentes más remotos lo hallamos en la Edad Media. Durante esta época, se practicó una forma de solidaridad social a través de las agrupaciones gremiales, hermandades y cofradías, que atendían los casos de pobreza, enfermedad e invalidez; se trataba de la ayuda mutua. Ésta se realiza mediante un intercambio simultáneo o, más frecuentemente, sucesivo entre los miembros de grupos de afecto y/o interés. Es evidente que no cabe

esperar que la ayuda mutua prevenga o solvete todas las situaciones o riesgos de carencias en una sociedad compleja.

Las instituciones de caridad, como ayuda graciable de las comunidades cristianas y ejercida por los fieles como parte de su misión evangélica, han estado siempre cerca de los más débiles. Aunque se creó con anterioridad, alcanzó su cenit a lo largo de la Edad Media con la creación y sostenimiento de numerosos centros residenciales (orfanatos, asilos, hospitales, escuelas, etc.), que durante años fueron prácticamente las únicas instituciones de ayuda. Como apunta Barnes (1998: 70), “*hasta el siglo XVII, la supervivencia de la gente que era rechazada por su familia y que carecía de recursos dependía exclusivamente de la tradición caprichosa y a menudo ineficaz de la caridad cristiana. Las personas que sufrían insuficiencias “graves” normalmente eran ingresadas en algunos de los pequeños hospitales medievales en los que se reunían los pobres, los enfermos y los postrados en la cama*”. La institucionalización ha sido pues la única respuesta ofrecida durante años, desde el discurso de la diversidad funcional como tragedia individual. Los beneficiarios de la caridad fueron sujetos con carencias importantes, enfermos o desvalidos sumergidos en la pobreza. Estas ayudas tenían un carácter filantrópico y paternalista, y creaban en las personas un espíritu de dependencia hacia las instituciones, al no pretender entre sus fines la recuperación y la educación de las mismas. Por tanto, la persona no constituía el fin, sino el medio para seguir una conducta moral de acuerdo con la doctrina religiosa.

La crisis del pensamiento medieval viene marcada por las ideas del humanista Juan L. Vives, que con su obra *De subventione pauperum, sive de humanis necessitatibus*³⁵, publicada en Brujas en 1526, advierte ya la necesidad de que las autoridades públicas intervengan y se responsabilicen de la atención de los necesitados y desvalidos. Vives propugna una intervención que abarque no sólo el nivel asistencial, sino medidas de prevención, rehabilitación e inserción social y profesional, lo que supuso aspectos completamente novedosos y no considerados hasta entonces. Su nuevo planteamiento suscitó una fuerte polémica entre los pensadores de la época, y se ganó la oposición de los medios eclesiásticos, al inculcarles a los poderes públicos las competencias que tenía atribuidas la iglesia en esa materia. Juan de Medina y Juan de Mariana secundan la idea del intervencionismo estatal, sin embargo Domingo de Soto y Lorenzo de Villavicencio, se alzan en contra y en defensa de las prerrogativas eclesiásticas y del derecho a la mendicidad y a la limosna. Actualmente, la mayoría de los autores y las autoras coinciden

35 “Del socorro de los pobres, o de la necesidad humana”.

en considerar a Vives, como el humanista que sentó las bases de la necesidad de ordenar la atención a los pobres y desvalidos (Garcés, 1994; Hernández, 2001).

Desde el Renacimiento hasta el siglo XIX se ha venido polemizando acerca de la distinción entre los verdaderos pobres y los fingidos, es decir, entre los que eran aptos para el trabajo y aquellos otros denominados “dependientes” (niños huérfanos, ancianos, *minusválidos* y enfermos), considerando que estos últimos no podían incorporarse al trabajo. Encontramos ya una justificación histórica de la exclusión que han padecido las personas con diversidad funcional en el ámbito laboral. El siglo XVII se caracterizó por una durísima legislación para controlar a los pobres y desvalidos (Leyes de vagos y maleantes), a causa de las desbordadas oleadas de mendigos y vagabundos provenientes del campo. Si bien la iglesia siguió siendo la principal encargada de amparar a estos necesitados mediante la caridad, al mismo tiempo, se fue generando un cambio de mentalidad, desde la concepción salvadora de la limosna a la nueva conciencia social propugnada por Vives, que obligaba a los gestores de la sociedad a responsabilizarse del ejercicio de la ayuda a los necesitados. La sociedad civil fue tomando conciencia de las obligaciones sociales del Estado, independientemente de la intervención o no de las instituciones religiosas. Así, ya en el siglo XVIII, se reconoce que la persona con diversidad funcional necesita otro tipo de ayuda, como formación y empleo.

Desde principios del siglo XIX y a lo largo de todo el siglo pasado, la sociedad española ha ido adquiriendo conciencia de la urgencia y la necesidad de integración y atención social que las personas con diversidad funcional necesitan, aunque cargando con el lastre de ser consideradas “*personas incapaces de tomar sus propias decisiones, al carecer de capacidad decisoria propia sobre los servicios y ayudas necesitadas y al depender totalmente de la ayuda prestada por el resto de los ciudadanos*” (Hendriks, 1995: 54). El modelo que comienza a engendrarse es un modelo individualizado y medical, excluyendo a las personas con diversidad funcional de la vida comunitaria.

En el origen de la intervención por parte de los poderes públicos para la previsión y provisión de carencias, se encuentra la Beneficencia Pública. El primer intento de ordenar la beneficencia lo supuso la Ley de 1822, que aunque quedó en proyecto, sirvió para fundamentar la Ley General de Beneficencia de 20 de junio de 1849, a través de la cuál, el Estado asumió ya de manera explícita la atención a los necesitados. “*Los efectos esperados de esta ley en la respuesta a las necesidades se ven frenados por la escasez de recursos para su aplicación y por el bajo nivel de funcionamiento de los or-*

ganismos dedicados a tal fin, razón por la cual la asistencia pública se muestra insuficiente ante la presión de las demandas y tuvo que seguir siendo complementada con la caridad y la acción social eclesiástica y privada” (De la Red y Breznes, 2003: 133). Con la intervención estatal, por consiguiente, no desaparece la ayuda prestada por las entidades privadas, sino que comienzan a convivir las actividades de instituciones laicas con las religiosas.

Las malas condiciones de trabajo en las industrias, las extensas jornadas laborales, la precariedad de los salarios y del poder adquisitivo, el aumento de las enfermedades y accidentes de trabajo, obligan al Estado y a los empleadores a tomar medidas. Se publican leyes sobre las condiciones laborales y de indemnizaciones, y comienzan a surgir los primeros seguros sociales. Concretamente, en Alemania y de la mano de Bismarck, en 1881 comienzan a cubrirse distintas contingencias (enfermedad, accidentes profesionales, invalidez y vejez), gracias a la aportación de trabajadores y empresarios que, mediante el pago de cuotas, garantizan la protección de los riesgos laborales y sociales. Este modelo es el que se conoce como Seguridad Social contributiva. En contraste con ésta, se crea la Seguridad Social asistencial, que alcanza a toda la ciudadanía, y que tiene su fundamento en el modelo inglés presidido por el político liberal Lord Beveridge (1941). Se realiza un Informe por encargo del Parlamento de Lord Beveridge al objeto de estar preparados para lo que pudiera advertir el fin de la Segunda Guerra Mundial, tratando de garantizar la protección social no sólo a los trabajadores, sino cubrir las necesidades básicas de los más necesitados, fundamentalmente a través de prestaciones económicas. Este incipiente sistema contributivo va a ser considerado por numerosos autores y autoras como el origen del Estado de bienestar – *Welfare State* - (García Cotarelo, 1986). Los diferentes países, inspirándose en estos modelos, han construido sus propios sistemas incorporando variantes de ambos, lo que ha dado lugar a un modelo mixto.

En nuestro país, las medidas públicas hacia las personas con diversidad funcional se inician, en concreto, vinculadas al ámbito laboral, es decir, para atender situaciones de *invalidez* causadas por motivos del trabajo. En 1887 se crea por *Real Decreto de 1887* el “Asilo de Inválidos para el Trabajo”. En ese mismo año, la Comisión de Reformas Sociales, que había sido creada en 1883 con la finalidad de analizar el bienestar de los trabajadores en distintos ámbitos de la economía española, redactó las bases para la *Ley sobre Inválidos de Trabajo*. En 1900 se promulgó la *Ley de Accidentes del Trabajo*, y con la creación del *Instituto Nacional de Previsión* en 1908 se establecen las pensiones por invalidez y vejez. En 1922 se crea el *Instituto de Reeducación*

Profesional, el cual tuvo varias reestructuraciones a posteriori, quedando en 1933 como *Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos* “con objeto de atender y rehabilitar a afectados por mutilaciones o anomalías que, si bien en un principio exceptuaba a aquellos comprendidos en la Ley de accidentes de trabajo, acabará asociándose a la rehabilitación de accidentados por trabajo” (Garcés, 1996: 238).

La Guerra Civil española constituye otro momento por el que se crean también determinados servicios especiales para atender las necesidades generadas por la catástrofe, aunque igualmente muy en relación con las posibilidades o no de desempeñar un trabajo. Así, en 1936 se crea el *Fondo de Protección Benéfico Social*, destinado al Auxilio Social y a los huérfanos y familiares de fallecidos; es un claro antecedente del *Fondo Nacional de Asistencia Social*³⁶ (FONAS). El FONAS ofrecía fundamentalmente prestaciones económicas para ancianos y enfermos o inválidos incapacitados para el trabajo.

En el ámbito privado, se creó la *Organización Nacional de Ciegos de España* (ONCE), por Decreto de 28 de octubre de 1939. Esta entidad de ayuda mutua pone a disposición de sus afiliados importantes instrumentos de recuperación: formación profesional, centros de trabajo, dispensarios médicos, previsión social, etc. En 1942 se creó *Cáritas*, que ofertaba alojamiento y comida para los transeúntes, servicios para deficientes mentales y residencias de ancianos. Esta labor era ejercida también por las *Cajas de Ahorros* y *Cruz Roja Española*, pero no dejaban de tener un carácter asistencial.

El Estado continuó ampliando el ámbito de los Seguros Sociales: subsidio familiar (1938), vejez (1939), enfermedad y accidentes de trabajo (1942), y enfermedades profesionales (1947). El Ministerio de Gobernación, como organismo encargado de la asistencia social, regulaba la asistencia y educación de “subnormales”. La Dirección General de Sanidad, perteneciente a este Ministerio, se ocupaba de la rehabilitación y recuperación de inválidos, la asistencia psiquiátrica, las enfermedades del tórax y el instituto nacional del cáncer. En 1958 se crea la *Asociación Nacional de Inválidos Civiles* (ANIC), que intentaba reproducir la estructura de la ONCE. En la posguerra civil, el tema de la diversidad funcional quedó relegado por otras necesidades prioritarias hasta que, en los años sesenta, las personas con diversidad funcional comienzan a organizarse, y se inicia todo un movimiento social por todos los sectores de la diversidad funcional. Es claro que el decenio de los sesenta fue la cuna de transformaciones sociales en todo el mundo. “En

36 Creado por la Ley 45/1960, de 21 de julio (BOE de 23 de julio).

occidente, el “mayo francés” de 1968 signó el punto culminante de una época. Su comienzo podría marcarse en el apasionado combate de las personas negras de Estados Unidos para que su dignidad humana y sus derechos civiles fueran respetados. En el devenir de esos agitados tiempos se inscribe la irrupción avasallante de las costumbres e ideas de los jóvenes, el fin del colonialismo clásico y la aparición de nuevas naciones, el renovado impulso pacifista promovido por el drama de Vietnam y la reacción ecologista ante la degradación progresista de la naturaleza” (Naciones Unidas, 1982: 100). En este contexto aparecieron también las reivindicaciones de grupos marginados y oprimidos, como el de las personas con diversidad funcional, que favorecieron el nacimiento de asociaciones, constituidas por padres y madres, educadores, especialistas y las propias personas afectadas, con la finalidad de reivindicar un reconocimiento social. Estas asociaciones surgen como producto de la exclusión social que padecen, y del tratamiento recibido, enmarcado dentro de una acción social humanitaria y evangélica.

La publicación de la *Ley 193/1963, de Bases de la Seguridad Social*, marcó un hito importante para la protección social, pretendiendo unificar la normativa y los servicios existentes hasta el momento. Se creó el *Servicio social de asistencia a los menores subnormales* en 1968³⁷, y el *Servicio social de recuperación y rehabilitación de minusválidos* en 1970³⁸, como servicios del sistema de seguridad social. En 1974 tiene lugar la celebración de la Conferencia MINUSVAL, de la que surgirán dos hechos de importancia decisiva para la configuración en nuestro país de un sistema de prevención de las deficiencias: la creación de la Comisión Interministerial para la Integración Social de los Minusválidos, y la fusión de los dos servicios creados por la Ley de Seguridad Social en uno solo, que pasa a denominarse *Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos* (SEREM), adscrito al Instituto Nacional de Previsión. El nuevo servicio tiene un enfoque mayor, ya que va orientado no sólo hacia el sector de la recuperación de los *minusválidos físicos*, sino también hacia la atención de los *subnormales* o *minusválidos psíquicos*. En 1978 se crea el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), que se ocupará principalmente de las personas mayores y personas con diversidad funcional; este nuevo organismo absorbió al SEREM³⁹.

37 Decreto 2421/1968, de 20 de septiembre – BOE de 7 de octubre -. La Orden de 22 de febrero de 1969, desarrolla este Decreto.

38 Decreto 2531/1970, de 22 de agosto – BOE de 15 de septiembre -.

39 El SEREM fue extinguido por el Real Decreto 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la Salud y el Empleo, que estableció un nuevo modelo de gestión de la Seguridad Social, fundamentado en tres entidades gestoras: INSS, INSALUD e INSERSO, a

En las ayudas establecidas por los poderes públicos, tales como los socorros para los *mutilados de guerra*, a través de la ANIC, así como los servicios creados por la nueva ley de Seguridad Social, “*encontramos el cauce oficial de cómo se promovió o reforzó la noción del menoscabo como una carga que debe ser compensada con dinero*” (Casado, 1991: 48). Hasta ese momento histórico, las medidas adoptadas son fruto de un discurso político basado en la sobreprotección y el paternalismo. Las personas con diversidad funcional, al igual que otros grupos, no existían en términos de derecho. Puede afirmarse que es a partir de la transición democrática y, en gran medida gracias a la reivindicación del sector asociativo, cuando la atención hacia estas personas adquiere una relevante consideración económica, social, jurídica y política.

La instauración de la democracia trae consigo un nuevo modelo de Estado, caracterizado por ser democrático, descentralizado y social. Con la promulgación de la *Constitución de 1978*, las políticas públicas en materia de diversidad funcional experimentaron un nuevo enfoque jurídico y social, lo cual supuso un gran avance. A partir de este momento, toda una extensa legislación establecerá los derechos de las personas con diversidad funcional, inspirados en la *Declaración de derechos del deficiente mental* de 1971, y en la *Declaración de derechos de los minusválidos* de 1975, ambas promulgadas por Naciones Unidas, con la voluntad de establecer la igualdad de oportunidades. En 1976, nace en nuestro país el Real Patronato de Educación Especial, cuya presidencia fue asumida por la Reina. Las funciones principales de esta entidad estuvieron relacionadas con la promoción de la educación del alumnado con diversidades físicas o intelectuales. En 1978 se produce una reforma, y se convierte en el Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes. De este modo, ampliaba sus responsabilidades y su ámbito de actuación. Años más tarde, en 1986, vuelve a producirse una nueva reestructuración, y pasa a denominarse Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, aumentando nuevamente su campo de acción. Desde el año 2000, se denomina Real Patronato sobre Discapacidad, y ha adquirido la naturaleza de organismo autónomo de la Administración General del Estado.

La Constitución Española también posibilitó la creación de las Comunidades Autónomas y la aprobación de sus correspondientes Estatutos de Autonomía. La Comunidad Autónoma Andaluza los aprueba en el año 1981, asumiendo funciones exclusivas en materia de asistencia social. Así es como comienza a engendrarse el sistema público de servicios sociales en nuestra

las cuales se les encomendaba la gestión de las prestaciones económicas, de la asistencia sanitaria y de los servicios sociales, respectivamente.

Comunidad Autónoma. Por Real Decreto 1752/1984, Andalucía asume las funciones y servicios del INSERSO, creando la *Administración de Servicios Sociales de Andalucía de la Seguridad Social* (ASERSASS) para la organización y coordinación de la gestión de los servicios complementarios de las prestaciones del sistema de la Seguridad Social. En 1988 se publica la *Ley de Servicios Sociales de Andalucía*, con el propósito de refundir la dispersión legislativa existente y la multitud de órganos gestores, planificando todos los servicios y centros destinados a las personas con diversidad funcional. Esta Ley crea el *Instituto Andaluz de Servicios Sociales* (IASS) como organismo autónomo de carácter administrativo para la gestión de los servicios sociales de la Junta de Andalucía, ocupándose principalmente de las personas mayores y las personas con diversidad funcional. Actualmente, el IASS ha desaparecido, y en la estructura política administrativa de la Junta de Andalucía, se cuenta, entre otras, con la *Dirección General de Personas con Discapacidad*, perteneciente a la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.

El siglo XX ha sido importante por el nacimiento del Estado de bienestar en general, y para el desarrollo de políticas sociales en materia de diversidad funcional, en particular. Lo trascendente es que la temática de la diversidad funcional ha dejado de ser una cuestión meramente caritativa y se han desarrollado toda una serie de normativas con carácter imperativo. Lo que ocurre es que, como todas las normas, tienden a ser violadas en algún grado o medida. La prueba más fácilmente visible la podemos comprobar en las incalculables barreras físicas que adornan nuestros entornos más cercanos. A pesar de las normativas sobre la eliminación de barreras arquitectónicas, siguen construyéndose edificios, locales, vías públicas, etc., inaccesibles para las personas con movilidad reducida.

El desarrollo de las políticas y programas a favor de este colectivo guarda estrecha relación con los modelos teóricos sobre la diversidad funcional: el modelo médico y el modelo social. Así pues, las medidas se van a caracterizar por el objetivo común de eliminar (por ejemplo, mediante programas de rehabilitación) o compensar (por ejemplo, con prestaciones económicas) las limitaciones funcionales, que se estiman inherentes a las diversidades funcionales físicas o mentales. Teniendo en cuenta que el *modelo social* establece que las desventajas que presenta una persona con diversidad funcional tienen su origen, sobre todo, en los obstáculos y condiciones limitativas de la propia sociedad, los poderes públicos han asumido la responsabilidad con sus actuaciones. Así, desde el último periodo del siglo pasado, las políticas se vienen orientando hacia el principio de igualdad de oportunidades y no discriminación, y la accesibilidad universal. No

obstante, hay que señalar que a pesar de que los esfuerzos realizados desde la promulgación de la Constitución Española, y los avances conseguidos desde entonces en beneficio de las personas con diversidad funcional son notorios, aún son muchas las dificultades que encuentran estas personas a la hora de participar de forma normalizada en la vida económica, social y cultural, debido a los obstáculos que aún existen en la sociedad. Las actitudes paternalistas y proteccionistas, la falta de adaptación curricular en la escuela y por ende, la falta de formación y las dificultades de acceso al mercado de trabajo, la existencia de barreras arquitectónicas, urbanísticas, en el transporte y en la comunicación, los estereotipos como elementos potenciadores de los procesos de marginación, etc., constituyen indicadores claros referidos a esos obstáculos sociales. Todo ello nos indica que la realidad de las políticas sociales en España está dominada todavía por el enfoque del modelo médico-rehabilitador, a pesar de los esfuerzos realizados en los últimos años en un intento tímido de acercamiento al modelo social. Por ello, merece la pena reflexionar sobre este tema, entendiendo que la diversidad funcional no sólo existe en el individuo sino que es el producto de la interacción entre el individuo y su entorno. En este sentido, puede decirse que ciertas medidas políticas son deficitarias, inspiradas en principios caritativos y asistenciales, que impiden poner en marcha proyectos más innovadores y más centrados en el logro de la igualdad de oportunidades.

2.5. FALSAS CREENCIAS Y PREJUICIOS

La circunscripción de la diversidad funcional a la esfera de lo individual ha condicionado el desarrollo personal de los sujetos que la portan, y los ha dejado invisibles en diferentes espacios de participación. La consideración de que la diversidad funcional se debe a un hecho sobrenatural, la terminología usada para denominar a estas personas, las respuestas de intervención ofrecidas, entre otras, constituyen la base sobre la que se asientan las falsas creencias generadas, que a su vez, han derivado en actitudes y comportamientos prejuiciosos. No es en vano que todos esos ingredientes incidan directa y negativamente en la construcción de la imagen de la diversidad funcional, y más aún, cuando las capacidades y potencialidades han sido ocultadas y negadas. Muchas falsas creencias permanecen en el imaginario colectivo, y nos ayudan a entender – que no justificar -, en más de una ocasión, la situación desventajosa en que se encuentra este colectivo en la actualidad.

Todavía se sigue haciendo la asociación errónea entre diversidad funcional y enfermedad, creyendo que todas las personas con diversidad funcional

son enfermas. Es cierto que algunas diversidades funcionales son generadas por alguna enfermedad, y dentro de ellas, algunas son degenerativas (distrofia muscular, ataxias hereditarias, etc.); sin embargo hay otras que son secuelas de distintas enfermedades, aunque éstas ya no estén presentes (poliomielitis), o bien puede que tengan su origen en algún tipo de accidente. Así pues, no todas las personas con diversidades funcionales son enfermas, aunque las personas con alguna enfermedad degenerativa, sí suelen poseer una diversidad funcional. En el caso de ser por una enfermedad progresiva, el daño está permanentemente en acción y las limitaciones funcionales van en aumento, mientras que al ser por accidente el daño está inactivo. Esta falsa creencia se debe, en gran parte, al modelo médico, que ha pretendido arreglar o rehabilitar a toda persona con un cuerpo diferente, o incluso, evitarla para que no llegue a nacer.

El periodo de institucionalización y las medidas establecidas en torno a lo laboral con la creación de términos tales como invalidez, incapacitación, improductividad, vulnerabilidad, minusválido, etc., no han hecho más que excluirlos del ámbito laboral, no tratándolas como sujetos integrables. De hecho, aquellos que han conseguido insertarse laboralmente, han desempeñado oficios muy específicos. *“A los individuos con menoscabos intelectuales se les han asignado roles productivos de carácter auxiliar en el seno de la familia y en el seno de la sociedad (recadero, pregonero). En los sujetos con menoscabos sensoriales se registran también casos de integración utilitaria en las sociedades tradicionales. La tradicional actividad musical y literaria de los ciegos es un ejemplo típico, a la vez que marginal y parcial. Las personas con menoscabos físicos vienen siendo, igualmente, orientadas hacia actividades compatibles. La sastrería y la zapatería son dos oficios típicos para individuos con limitaciones singulares, no puedo dejar de recordar la utilización morbosa de la deformidad en funciones como la de bufón o la de actor circense”* (Casado, 1991: 52). Con la llegada del capitalismo, las personas con diversidad funcional se encontraron con una gran desventaja para incorporarse al mercado de trabajo. La respuesta dada fue la creación de instituciones con el objetivo de darles tratamiento y cobijo. Más adelante, las intervenciones se han enfocado desde las políticas pasivas de empleo, otorgándoles subsidios y pensiones antes que pretender su inserción laboral. Un hecho que se comprueba fácilmente con el mayor índice de desempleo que presentan con respecto a la población sin limitación funcional alguna. Algunas de las razones que lleva al empresariado a la no contratación de personas con diversidad funcional son las creencias de que sufren largos periodos de hospitalización, repetidas intervenciones quirúrgicas o de rehabilitación,

etc. (Díaz, Iáñez y Corona, 2005). La inserción laboral es uno de los retos a afrontar, siendo un elemento primordial en los procesos de inclusión social. Señalar que el desempeño de un trabajo no es solo una cuestión de ingresos económicos, sino también de sentido de pertenencia a la comunidad y de un estatus social. Asimismo, posibilita las relaciones sociales y permite la participación en las redes de consumo dentro de nuestro sistema capitalista. El trabajo se convierte pues, en un factor primordial de construcción de la identidad social.

La situación de desventaja laboral incide en mayor medida en las mujeres, a pesar de que han ganado parcelas que tradicionalmente eran ocupadas propiamente por los hombres. No solo la diversidad funcional limita su inserción en el mercado de trabajo, sino también un entorno cultural demasiado sexista, de ahí que en el caso de las mujeres con diversidad funcional se hable de la doble discriminación. Si bien se les ha considerado en muchos casos incapaces para ejercer un trabajo en el ámbito público, se les ha confiado para el cuidado de otros familiares o la atención de las tareas domésticas en el ámbito privado, como funciones exclusivas de ellas. Con cierto grado de satisfacción una informante nos relataba su sentimiento de utilidad en el seno de su familia, y que refleja cómo se han asignado ciertos roles a muchas mujeres con diversidad funcional:

“Mis padres nunca han creído en mis posibilidades para trabajar, y me han protegido mucho, pero no te creas que yo he sido una niña metida en una burbuja. Como a mí me gustaba mucho coser, en mi casa yo era la encargada de arreglar todas las ropas de mi familia, y cuando teníamos que hacer un regalo para un recién nacido conocido, yo era la que le hacía una ropita. Me acuerdo también que los sábados por la mañana, en mi casa hacíamos una limpieza más a fondo, y nos repartíamos las tareas, y a mí me tocaba hacer siempre el cuarto de baño”⁴⁰.

En lo que refiere a la sexualidad, las representaciones culturales las exhiben como seres asexuados, *ángeles* sin sexo. Se ha especulado que, en el caso de los hombres, no pueden tener orgasmos, ni erecciones o eyaculaciones, etc., y si se trata de mujeres, se ha creído que no pueden procrear, que carecen de la menstruación, etc. Morris (1991) encuentra que la diversidad funcional se representa en la cultura occidental con rasgos diferenciales: en el hombre, con ausencia de poder y falta de masculinidad, y en la mujer, con vulnerabilidad y dependencia, estando las personas con diversidad funcional ausentes de los medios de comunicación, salvo excepciones en que son

40 Mujer de 41 años con parálisis cerebral desde su nacimiento. Es la mayor de cuatro hermanas, todas casadas e independizadas, menos ella que vive con sus padres en un pueblo de Sevilla.

presentados, generalmente, como dependientes y dignos de lástima. La representación asexual de estas personas puede apreciarse y evidenciarse observando los aseos públicos. Encontramos que hay aseos diferenciados para hombres y mujeres, y en los casos en que hallamos un servicio adaptado para personas con diversidad funcional física, puede ocurrir bien que esté ubicado en el de mujeres, bien que esté independiente y sea de uso común para ambos sexos, en este supuesto, ¿se trata de un *tercer sexo*? Parece que sexualidad y diversidad funcional son pues, dos hechos incompatibles. Aún persiste una concepción de la sexualidad basada en el coito, sin tener en cuenta otros aspectos placenteros para una actividad sexual plena, tales como las caricias, los juegos eróticos, etc. No hay una única manera de vivir y sentir la sexualidad, porque en lo diferente está el gusto y en la imaginación de cada persona puede estar el placer. Así relataba una de las informantes:

“A una mujer, a cualquier mujer, se le mide mucho por el cuerpo, y de una mujer con discapacidad, lo primero que se piensa es que no va a poder tener relaciones sexuales, que no va a poder tener hijos... La mujer con discapacidad está muy golpeada por el tema de la sociedad en la que vivimos, pues está valorada por el cuerpo y por el rol, y si tú no cumples con eso, te quedas fuera. Además, pienso que los hombres no están muy educados para estar con alguien diferente. Y me da pena, porque yo sé que hay excepciones, pero muy poquitas. En las relaciones que he tenido, han sido hombres muy inseguros, muy temerosos de Perder en vez de ganar. Yo que quieres que te diga, pero creo que se pierden a una gran mujer”⁴¹.

Además de la exclusión que padecen en las relaciones sexuales, a las mujeres, en concreto, se les niega o recrimina su derecho a la procreación. *“Es frecuente que las personas calificadas de “discapacitadas” queden al margen del matrimonio y la paternidad, incluso cuando no existe una limitación funcional al respecto”* (Naciones Unidas, 1982: 50). Se llega a pensar que la diversidad funcional es hereditaria, es decir, se cree que por el hecho de tenerla, los hijos e hijas nacerán ya con ella. Cierto es que hay enfermedades genéticas que puedan dar lugar a una transmisión hacia los hijos/as, pero como ya se ha señalado, no debemos confundir diversidad funcional con enfermedad, pues ciertas diversidades funcionales son consecuencias de accidentes laborales, de tráfico, de violencia, etc. Una informante rememoraba así su experiencia en una visita médica durante su embarazo:

41 Mujer de 43 años de edad afectada por una tetraplejia desde su nacimiento, que le impide el desempeño de las actividades de la vida diaria. Es soltera y vive sola.

“Yo estaba en el trabajo y me dio un mareo, que me hizo acudir al médico. Venía conmigo una compañera. Cuando entré en la consulta, le dije a mi compañera que como se me había ocurrido quedarme embarazada. Me sentí fatal, no solo porque me estaba juzgando sino porque no se dirigía a mí siquiera”⁴².

Este testimonio refleja una de las numerosas actitudes discriminatorias que padecen las personas con diversidad funcional por parte de la sociedad, ya que, en este caso, se ha tomado el cuerpo diferente para presuponer una inferioridad biológica o fisiológica con respecto a las posibilidades de procreación de esa mujer. La discriminación se produce cuando una persona se deja llevar por sus prejuicios y niega los derechos fundamentales de la otra persona. Esta mujer sintió cuestionada su aptitud para la maternidad no debido a razones fisiológicas sino sociales, por ser considerada débil e incapaz. También en la legislación encontramos este tipo de argumentaciones, que se convierten y responden más bien a barreras ideológicas. Sirva el siguiente ejemplo. En la Comunidad Autónoma Andaluza, entre los criterios para otorgar la idoneidad de los futuros adoptantes, se recoge: *“ausencia de enfermedades y/o discapacidades físicas o psíquicas que por sus características o evolución perjudiquen o puedan perjudicar el desarrollo integral del menor”⁴³*. ¿Qué ocurre cuando los padres adquieren una diversidad funcional física a una edad adulta y aún los descendientes son menores? ¿Quedan los menores automáticamente en una situación de desamparo? ¿Se produce la retirada inminente de éstos del seno de su familia? El criterio de la diversidad funcional a la hora de adoptar refleja de nuevo la permanente situación de discriminación a la que se ven sometidas las personas con diversidad funcional.

Las falsas creencias han contribuido a conformar un pensamiento prejuicioso y éste, a su vez, ha influido a la hora de adoptar determinadas conductas y actitudes. A través de una evolución en el tiempo, podemos llegar a definir hasta cuatro tipos de conductas desarrolladas hacia estas personas:

1. Infanticidio: una práctica habitual entre las primeras civilizaciones, dando muerte a los miembros que nacían con alguna deformidad. *“Los griegos y romanos, y sobre todo estos últimos, eran espartanos en la permisividad de la debilidad física. Los débiles eran poco tolerados y los discapacitados eran expulsados de las ciudades al albur de la naturaleza”* (Garcés, 1996: 63-64)

42 Mujer de 28 años de edad con parálisis cerebral severa. Está casada y tiene dos hijos.

43 Decreto 282/2002, de 12 de noviembre, de acogimiento familiar y adopción. Artículo 14 (pp. 21) (BOJA nº 135, de 19 de noviembre).

2. Aislamiento social: fueron los años de asilo, bien porque sus familias los encerraban en sus domicilios o bien porque cuando el Estado comienza a asumir responsabilidades hacia los más *débiles*, la alternativa que ofrece a las personas con diversidad funcional es la institucionalización, confinándolas en centros residenciales.

“Yo no estuve escolarizada durante mi infancia. En primer lugar, mis padres no eran conscientes de que yo me tenía que formar, y en segundo lugar, los colegios no estaban adaptados, como no lo siguen estando ahora, pero en aquella época aún menos (...). He pasado muchos años de mi vida encerrada en una habitación, y apenas sin salir”⁴⁴.

3. Protección: por considerarlas incapaces de valerse por sí mismas y porque son vistas con compasión y lástima, practicándose con ellas la caridad. La persona con diversidad funcional tenía la consideración de un cuerpo o una mente defectuosa o anormal que merecía la protección familiar o institucional.

“Mi padre ha sido una persona que lo ha racionalizado todo, y quizá también por ese motivo, pensaba que la solución de mi vida era meterme en una institución desde un principio, y si no fui institucionalizada, fue por la actitud de mi madre, que con su ingenuidad, se guiaba más por los sentimientos que por los razonamientos (...) Yo recuerdo una conversación en la que ellos creían que yo estaba dormida, y estaba despierta, y mi padre decía: vamos a meter a la niña en una institución, en un sitio que va a estar bien atendida; pero mi madre decía que mientras ella viviera no iba a ningún sitio. Siempre he vivido con ese temor, de que se desprendiesen de mí, porque yo no me quería separar de ellos”⁴⁵.

4. Justicia social: a través de la cual se busca el principio de igualdad de oportunidades en todas sus actuaciones.

“Lo peor que te puede pasar en la vida, creo que es lo peor, es sentirte controlado física y psíquicamente por alguien. No me gustaría verme sometido a la voluntad de otras personas, aunque yo sé que buscarían el bien para mí. Pero quien mejor sabe lo que quiere para mí, soy yo mismo. Por eso lo que pido es tener las mismas oportunidades para acceder a un empleo, para viajar, para coger el autobús...”⁴⁶.

44 Mujer de 43 años de edad. Es licenciada en derecho.

45 Mujer de 43 años de edad con un grado de minusvalía del 99%.

46 Hombre de 29 años de edad que padece la ataxia de Friedreich desde los catorce años. Es soltero y reside en un municipio de la provincia de Sevilla junto a su familia de origen.

No es en vano que estas actitudes, así como las falsas creencias, ofrezcan una imagen negativa de la diversidad funcional. La diversidad funcional encarna una marca, una huella, que define a la persona antes de llegar a conocerla ni saber nada sobre su biografía personal. Una imagen y un pensamiento negativo dan lugar a acciones negativas, que son las que explican muchas de las situaciones de exclusión en que se encuentra este colectivo. La inaccesibilidad a los entornos, al transporte, a las ayudas técnicas, etc., es una manera de ejercer la discriminación, desde el momento en que genera una desventaja para participar en igualdad de condiciones que el resto de la población. Obsérvese la siguiente declaración de uno de los entrevistados:

“En el segundo año de carrera, nos pusieron la clase en uno de los edificios más viejos de la universidad, y estaba en la primera planta. Había un ascensor, pero no entraba la silla de ruedas. La gente te daba consejos de lo que debías de hacer, y al final, tuve que hablar con el Decano y decirle que iba a ir a los medios de comunicación a contar todo lo que estaba pasando. Finalmente, cambiaron la clase a un edificio más nuevo, pero estuve dos semanas sin ir a clases”⁴⁷.

Este tipo de situaciones supone una vulneración de los derechos que deben tener garantizados las personas con diversidad funcional como ciudadanos y ciudadanas que son, con independencia de sus circunstancias personales. El derecho a vivir dignamente y el ejercicio de los derechos de ciudadanía son derechos fundamentales de cada persona. *“Para ello, hay que dotarlos de contenido material, hacerlos vinculantes y exigibles y universales, y regular mecanismos eficaces y rápidos de protección y tutela que garanticen su ejecutividad”* (Cayo, 2004: 31-32). En la actualidad, no se puede negar que, comparativamente con otras épocas, se han logrado cambios importantes, pero aún queda todavía mucho camino por andar. Es necesario reforzar el hecho de que las personas con diversidad funcional son ante todo personas con grandes capacidades, y que tienen derechos a ejercer su ciudadanía en igualdad de condiciones que el resto de la población y a disfrutar de una vida digna. Unos hechos que nos demuestran día a día las propias personas con diversidad funcional, ya que a ellas debemos fundamentalmente los cambios que se han producido a lo largo de estos años. Son ellas quienes han apostado y siguen apostando por transformar su imagen devaluada en una fuente de identidad positiva (Hahn, 1993). Prueba de ello, es la celebración del 13 de Septiembre como el Día del Orgullo de la Diversidad Funcional. Esta actividad se viene desarrollando desde el año pasado a iniciativa del

47 Hombre de 33 años de edad afectado de atrofia muscular desde los quince años. Es doctor en biología y se dedica a la investigación.

Foro de Vida Independiente – España. El objetivo es precisamente generar un sentimiento de identidad y un realce del valor de la diferencia como fuente de enriquecimiento⁴⁸. Para ello, se celebra una Marcha en la ciudad de Madrid, que culmina con un concierto.

2.6. LAS ORGANIZACIONES SOCIALES EN TORNO A LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

En la actualidad, la presencia del tercer sector es una realidad que nadie pone en duda, habiendo adquirido una gran fuerza e identidad como consecuencia de la debilidad del actual Estado de bienestar (Rosanvallón, 1981; Estelle, 1989). La supuesta *insostenibilidad* de los gastos sociales hace que el Estado busque otras alternativas, acudiendo a diversas fórmulas de cooperación con el sector privado mercantil y con el sector privado no lucrativo, o también denominado este último “tercer sector”. Las personas con diversidad funcional también se han organizado como colectivo y, hoy en día, a través de sus diferentes organizaciones sociales, se han convertido en prestadoras de servicios de las Administraciones públicas.

2.6.1. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

El ser humano, como *animal* social, necesita interrelacionarse y comunicarse con otros seres humanos para el desarrollo de sus capacidades. Desde la forma más antigua de organización sociopolítica conocida hasta las sociedades más complejas, las personas han tendido a actuar en grupos como modo particular de ganarse la vida. En el medievo, surgieron fórmulas de agrupamiento de ayuda mutua, tales como los gremios, hermandades y cofradías. En una época más actual (siglos XIX y XX), las personas se han ido congregando en un espacio físico que ha dado lugar a la constitución de asociaciones.

En España, los primeros vestigios de agrupaciones a favor de las personas con diversidad funcional surgen en torno a las sensoriales. Fue en Barcelona donde se creó una escuela para invidentes que introduciría el sistema Braille (1820); en 1850 nacieron las sociedades de socorros mutuos para invidentes y sordomudos (Allué, 2003). El momento cumbre del nacimiento de las organizaciones asociativas se marca en los años sesenta del siglo pasado, como consecuencia de las transformaciones sociales de aquella época.

48 En una de las conversaciones con un informante privilegiado, hacía referencia al colectivo de gays, lesbianas y bisexuales en cuanto al modo en que se ha construido su proceso de identidad. Sobre esa base, se sitúa la propuesta de celebrar el Día del Orgullo de la Diversidad Funcional.

Las asociaciones surgieron con un marcado carácter reivindicativo, lo que obligó al gobierno español a publicar en 1964, la Ley 191 sobre Asociaciones. Ésta vino a forzar la emancipación de muchas de las organizaciones que estaban tuteladas por el Estado con un carácter benéfico-asistencial, o bien por la Iglesia con un criterio estrictamente religioso. La década de los setenta, coincidiendo con el final del franquismo y principios de la transición, se configura como una etapa de reivindicación permanente de cobertura de necesidades que, por la situación política de España, eran encuadradas desde la Administración, como necesidades benéfico-asistenciales. En este periodo se publica la Constitución Española (1978) que también reconoce el derecho de asociación. Durante las décadas de los ochenta y noventa se produce un crecimiento espectacular del mundo asociativo. En la actualidad el derecho de asociación está regulado mediante la *Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación*; ésta sustituyó a la Ley de Asociaciones de 1964.

En sus inicios, fueron los familiares de las personas con diversidad funcional o los y las profesionales, los que comenzaron a promover las asociaciones, sobre todo en el caso de la diversidad funcional intelectual. También las propias personas afectadas comenzaron a agruparse, como en el caso de las personas con diversidad funcional de tipo físico o sensorial. Aunque la inmensa mayoría de las asociaciones nacieron con un carácter reivindicativo, sus fines eran diversos y las acciones que realizaban eran muy variadas. Entre las actividades más frecuentes:

- Información y orientación a los asociados, contando por lo general, con un área de asesoría jurídica y otra de asistencia social.
- Servicios de rehabilitación, educación especial y formación profesional, complementarios a los que se recibían en el sector público.
- Fomento de las relaciones sociales y del apoyo mutuo.

En la evolución que ha tenido el movimiento asociativo podemos destacar, al menos, cinco grandes momentos. El primero vino con la desinstitutionalización, un intento de liberar a las personas de las instituciones y devolverlos a sus comunidades. Este movimiento se basó en el principio de normalización desarrollado por Wolfensberger (1972), cuya teoría defiende que las personas con diversidades funcionales deben vivir en el ambiente más normal posible si se espera que se comporten normalmente. Un segundo momento fue el movimiento de derechos civiles; luego vendría el movimiento de “autoayuda”, que plantea que las personas con diversidades funciona-

les similares tienen mayores posibilidades de ayudarse y entenderse unos a otros. El cuarto fue la desmedicalización, un movimiento que comenzó a estudiar métodos más holísticos en el sistema de salud. Y finalmente, el consumerismo, que arrancó cuando los consumidores comenzaron a dudar de la confiabilidad y precio del producto. En todas estas etapas, la principal aportación de este tipo de organizaciones ha sido modificar la concepción de la diversidad funcional como una *desgracia*, y contribuir a la dignificación y mejora de vida de este sector de población. Teniendo en cuenta la variable sexo en la configuración del movimiento asociativo, señala Morris (1991) que el movimiento ha estado dominado por los hombres, lo que refleja, una vez más, la presencia del androcentrismo en las distintas esferas sociales.

Estos son los orígenes y trayectoria del movimiento asociativo para las personas con diversidad funcional que, a lo largo de los años, se ha ido consolidando hasta el punto de que, en la actualidad, no solo ejerce la labor reivindicativa que dio origen a su nacimiento, sino que se ha convertido en un conjunto de entidades prestadoras de servicios para la Administraciones públicas. La falta de prestación de servicios por parte del Estado sirve para explicar el por qué las asociaciones han ido ampliando sus funciones y cumpliendo tal función, dando lugar, por una parte, a diversos grados de profesionalización, y por otra, a la vinculación paulatina con el sector público mediante conciertos u otras fórmulas administrativas. Ahora bien, la vinculación del movimiento asociativo con el sector público corre el riesgo de materializarse en una relación clientelar, en orden a la cultura de las subvenciones, condicionando así el carácter reivindicativo y el espíritu de superación que debe tener este tipo de organizaciones. Así relataba un profesional de una asociación:

“La relación amistosa con los Consejeros permite el mantenimiento de la asociación, consiguiendo el dinero para organizar este tipo de eventos. A veces, se pierde el norte de cuales son las necesidades reales de los discapacitados, tales como las barreras arquitectónicas, que existiendo un Decreto que obliga a construir sin barreras, no se denuncia a la Administración cuando se construye sin respetar la normativa”⁴⁹.

En lo que respecta a su estructura, el movimiento asociativo está claramente diferenciado por sectores: físicos (motóricos y orgánicos), intelectuales y sensoriales, distinguiendo entre estos últimos, los afectados por ceguera y deficiencias visuales, o por sordera y deficiencias auditivas.

⁴⁹ Trabajador de una asociación de personas con diversidad funcional desde hace cuatro años, que desempeña funciones técnicas dentro de la misma.

vas. Otro grupo a incluir es el de las personas con enfermedad mental, quiénes han permanecido un largo tiempo invisibles y sin una adecuada atención, aunque se va consolidando después de superar la crisis de la desinstitucionalización de los manicomios. Además de la diferenciación por sectores, las asociaciones de personas con diversidad funcional han ido multiplicándose a medida que se ha avanzado en la determinación de diagnósticos médicos, creándose casi tantas asociaciones como tipos de enfermedades que generan una diversidad funcional. Por tanto, muchas de ellas han seguido los patrones de un modelo médico-rehabilitador. *“Esto enfatiza y refuerza una percepción social de grupos de enfermos organizados en torno a su disfunción y en quejumbrosa y constante demanda de atención, servicios y recursos sociales, que como tales, las más de las veces no tienen relación directa con la especificidad de la disfunción que los congregó y les apellida”* (Maraña, 2004: 67-68). Esta diversidad interna dentro del mundo asociativo hace que cada una de las asociaciones se organice y gestione con las Administraciones públicas sus diferentes presupuestos para la consecución de sus fines. Esto llega a provocar cierto distanciamiento entre las diferentes asociaciones que compiten entre ellas para hacerse fuertes económicamente y ostentar el poder dentro del mundo de la diversidad funcional. Bien es cierto que cada tipo de diversidad funcional puede necesitar una atención específica, pero independientemente de los intereses particulares de cada organización, es necesario un movimiento único y fuerte. De este modo, lo que debe unir a este colectivo es precisamente que comparten una circunstancia común, que no es otra que la discriminación que padecen en un medio hostil que les niega sus derechos de ciudadanía. Por consiguiente, la reivindicación común debería orientarse a la demanda de los medios necesarios para llevar una vida digna, que les permita su participación en igualdad de condiciones al resto de los ciudadanos y ciudadanas.

El movimiento asociativo ha supuesto un avance importante en la consolidación de los derechos de estas personas, pero en la actualidad, necesita un cambio y una adaptación para ser plenamente representativo. Para ello, debe hacer frente a la demanda de un numeroso grupo de personas afectadas que reivindican el derecho a la vida independiente. Ese mismo grupo ha apostado por dar un impulso y un avance en el reconociendo de sus derechos, dando luz al Movimiento de Vida Independiente.

2.6.2. EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

La creencia de un grupo de personas en la importancia de la vida independiente dio lugar al nacimiento del Movimiento Vida Independiente, que

surge en Estados Unidos junto con los movimientos en defensa de los derechos civiles de los años 1950 y 1960 entre los afroamericanos. Posteriormente, tuvo una gran influencia en Gran Bretaña y en los países escandinavos hacia los años setenta. En sus orígenes, cabe citar a las norteamericanas Mary Switzer y Gini Laurie, por sus innovadoras ideas en sus formas de entender la atención a las personas con diversidad funcional. La primera destaca por establecer pioneros programas de rehabilitación en las décadas de los veinte y treinta del siglo pasado, y la segunda, por impulsar los programas de asistencia domiciliaria en los años cincuenta. El momento cumbre llegó en 1962 en la ciudad de Berkeley⁵⁰, que fue donde se engendró lo que se conoce hoy en día como el movimiento de vida independiente. Ed Roberts⁵¹, un estudiante en silla de ruedas, consiguió ser admitido en la Universidad de California después de que el Departamento de Rehabilitación de California rechazara su petición inicial por su elevado grado de *minusvalía*. Quince años más tarde, se convertiría en el Director del Departamento de Rehabilitación del Estado de California.

El movimiento de vida independiente emerge cuando las personas con diversidad funcional, viendo oprimidos sus derechos desde antaño, desean ejercer su condición de ciudadanía, reivindicando sus derechos individuales y sociales (a elegir libremente, al trabajo, a la educación, al lugar de residencia, etc.). *“Su primera acción reiterativa se concentró en temas de apoyo para las personas con discapacidad física, pero ha crecido hasta abarcar medidas para integrar e incluir otros grupos, como a sordos, ciegos o a personas con discapacidad cognitiva o mental”* (Martínez, 2003: 141). Fue impulsado por personas con diversidad funcional del ámbito universitario, con el objetivo de liberar a las personas de las instituciones cerradas, e incluso de sus propias casas, donde se encontraban recluidas, para integrarlas en la sociedad. Desde la ciudad de Berkeley se dio un gran impulso a este movimiento, con figuras como Ed Roberts, Judy Heumann⁵², otra defensora de los derechos de las personas con diversidad funcional de Nueva York, y Gerald Baptiste, un activista invidente. En el movimiento de vida independiente, la persona con diversidad funcional se representa a sí misma y su implicación viene motivada por la discriminación que padece todos los días.

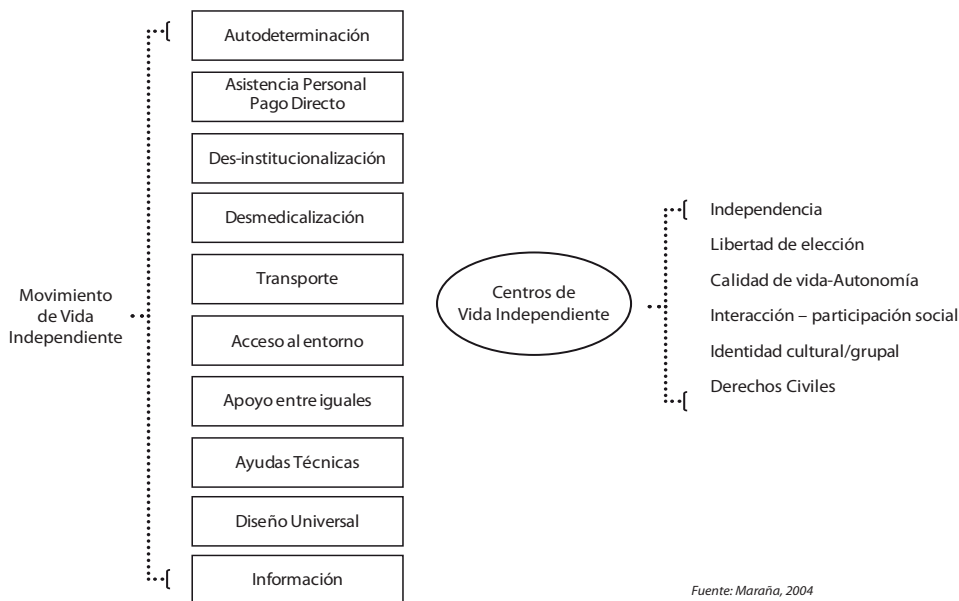
50 Los estadounidenses la denominan “*city sponsored curb cut*” (ciudad declarada sin freno a la movilidad).

51 Ed Roberts es considerado como el padre del Movimiento de Vida Independiente; falleció inesperadamente en 1995, pero esta filosofía ha seguido difundándose tanto por su país como por el resto del mundo.

52 Judy Heumann es asesora sobre temas de diversidad funcional y desarrollo del Banco Mundial.

De este modo, se “refuerza el sentimiento de valoración positiva de la diversidad, conocimiento y tolerancia; se concentra en la oferta de soluciones particulares al tiempo que generalistas; brinda posibilidades con las que no desubicar social ni geográficamente a los usuarios por causa del acceso a servicios especializados, favoreciendo la diseminación y el acceso a estos, al tiempo que tiende a expandir un valioso sentimiento de control de los individuos sobre aspectos relegados de sus vidas y las estructuras de todo orden que las condicionan” (Maraña, 2004 69).

El modelo social desde el movimiento de vida independiente



Este modelo se basa en el principio de igualdad de oportunidades y trata de recuperar la dignidad de las personas con diversidad funcional, otorgándoles un papel activo y participativo dentro de nuestra sociedad frente a la imagen “pasiva” construida. Éstas han estado atrapadas en centros residenciales durante años, por lo que se trata de concebirlas como consumidores activos y no como “pacientes” pasivos. “Partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las mujeres y hombres con diversidad funcional se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia” (Palacios y Romañach, 2006: 48). En definitiva, se trata de hacerles protagonistas de sus propias historias de vida y de potenciar sus capacidades, para que ejerzan el control sobre sus vidas hasta donde su potencial intelectual

y su entorno social se lo permitan. Esta forma de mirar las discapacidades supone un avance para el enfoque de las políticas sociales y para la intervención social.

Ed Roberts junto con Judy Heumann, crearon el primer *Center for Independent Living* de Berkeley en 1972. Comenzó como un modesto apartamento, pero en breve se convirtió en el modelo de todos los centros que se crearon y que existen en Estados Unidos actualmente. Ellos, junto con otros activistas del movimiento de vida independiente, fundaron el “*World Institute on Disability*” (WID) en 1983, un centro para la defensa e investigación, promoviendo los derechos de las personas con diversidad funcional en todo el mundo. El WID fue la primera organización dirigida por personas con diversidad funcional, con la finalidad de promover la filosofía de vida independiente en el mundo. Desde que se creara el primer centro de vida independiente hasta hoy, en Estados Unidos han surgido ya cerca de 400 centros. Los Centros de Vida Independiente (CVI) son el instrumento para poner en marcha la vida independiente. Están controlados por personas con diversidad funcional, y tienen por objetivo ayudar a otras personas afectadas para que aprendan a ejercer el control sobre sus propias vidas. Están constituidos generalmente como organizaciones sin ánimo de lucro (asociaciones, fundaciones, cooperativas sociales, etc.). “*Un CVI puede ser definido como una organización de carácter no residencial, no lucrativa, ideada y gestionada en su integridad por personas con discapacidad, primordialmente demandantes de atención continuada y a largo plazo, orientada a facilitar para sí mismas, en su comunidad de base, recursos de todo orden que hagan factible el diseño de planes individuales de vida independiente y autodeterminada*” (Maraña, 2004: 23).

Hoy en día, el movimiento de vida independiente tiene un gran desarrollo en Estados Unidos, Suecia y Reino Unido, y ha conseguido extenderse a otros países como Canadá, Alemania, Noruega, Finlandia, Austria y Japón, donde en muchos de ellos se han creado también centros de vida independiente. En Europa, se constituyó en 1989 la Red Europea de Vida Independiente (*ENIL, European Network on Independent Living*) en la Conferencia de Estrasburgo, y que desde el mes de marzo de 2006, tiene su sede en la Comunidad Valenciana. En España, desde el año 2001, se creó y funciona el Foro de Vida Independiente - España, compuesto por personas con y sin diversidad funcional, cuyo medio de comunicación principal es a través de Internet. La idea del Foro partió de tres personas⁵³ provenientes del mundo

53 En nuestro país, Manuel Lobato, Juan José Maraña y Javier Romañach, junto a otras personas, han sido los promotores del Foro de Vida Independiente. Para más información consultar su enlace web: <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>

asociativo, que decidieron comenzar con una nueva iniciativa distinta a lo que habían estado realizando hasta ese momento. *“Con esas bases de pensamiento, y con un buen conocimiento de las nuevas tecnologías y de las oportunidades que brinda Internet, decidieron formar una comunidad virtual en la red para cubrir un hueco imprescindible en el mundo de la discapacidad: el de la reflexión y el pensamiento”* (Lobato y Romañach, 2003: 1). Este Foro sirve para la reflexión, la ayuda mutua y es un canal de información sobre aspectos relevantes de la diversidad funcional. No cuenta con presupuesto económico ni con una estructura de poder, pues no pretende reproducir los modelos de asociacionismo tradicional. Se trata de un grupo de individuos que se representan a sí mismos, con ganas de abrir debates que conduzcan a la reflexión, y aportar sus ideas a representantes de entidades asociativas, de ámbitos políticos, etc. Los principios que inspiran la vida independiente y que así quedan recogidos en el Manifiesto del Foro de Vida Independiente – España, son:

- Toda vida humana tiene un gran valor y todo ser humano debe disponer de las oportunidades y alternativas necesarias para que pueda decidir sobre los asuntos que afectan a su vida.

- La diversidad funcional es un hecho inherente al ser humano y la entendemos como una manifestación más de la diversidad humana. - Los principios básicos de la filosofía de vida independiente son: los Derechos Humanos y civiles, la autodeterminación, la autoayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida y las acciones y el derecho a asumir riesgos.

- Los servicios de asistencia personal son esenciales para las personas con diversidad funcional severa.

- La sociedad, con sus responsables políticos, sociales y económicos, deben procurar un entorno y unos servicios concebidos de tal manera que vivamos en igualdad de condiciones respecto al resto de los ciudadanos y ciudadanas.

Además de la comunidad virtual, se han realizado diversas actividades para difundir su filosofía. En el mes de abril de 2003, se celebró el primer Congreso Europeo sobre Vida Independiente en Tenerife, en el marco del Año Europeo de la Discapacidad, donde se elaboró un Manifiesto para promover la vida independiente y acabar con la discriminación hacia este grupo. Este Congreso ha sido la segunda gran reunión de personas defensoras de la

vida independiente en Europa, tras la primera Conferencia Internacional sobre Vida Independiente celebrada en 1982 en Munich, y constituyó el primer encuentro para abordar esta filosofía en nuestro país. Asimismo, se organizan reuniones en diferentes lugares donde hay miembros del Foro para tratar temas diversos. En septiembre de 2004, se desarrolló el Seminario “Discapacidad y Vida Independiente” organizado por la Universidad Internacional Menéndez Pelayo. En el mismo se reflexionó sobre los conceptos claves de vida independiente, la experiencia de distintos países, el papel de la mujer con diversidad funcional, la bioética, entre otros. Recientemente, en mayo de 2007, teniendo la Red Europea de Vida Independiente (ENIL) su sede en la Comunidad Valenciana, se celebró el Congreso de esta Red en Alicante.

A pesar de su corta andadura, la vida independiente es una filosofía en proceso de expansión y que ha llegado a instancias políticas, tomando sus principios y plasmándolos en ciertas normativas. Prueba de ello es la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, que ha supuesto un avance importante en la consideración expresa de la filosofía de vida independiente. Esta Ley define la vida independiente como “*la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad*”; y se inspira en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de diversidad funcional. Por otro lado, la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* recoge entre sus medidas la prestación económica de asistencia personalizada que, a pesar de sus limitadas condiciones para ser beneficiarios de la misma, supone un intento de reconocimiento parcial de las demandas del Foro de Vida Independiente. Y digo parcial porque reconoce la asistencia personal para la educación y el empleo. No obstante, esta Ley obvia los avances conceptuales establecidos en la *Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, pues el principio de vida independiente ni siquiera es mencionado como elemento inspirador. Aún así, no solo se trata de recoger en las leyes la voluntad que inspira la filosofía de vida independiente, sino de compensar las limitaciones funcionales de los individuos para darle la opción de vivir una vida activa en igualdad de condiciones. Ciertas Administraciones autonómicas han mostrado interés por este modelo, y han puesto en marcha proyectos de Vida Independiente. La primera experiencia tuvo lugar en San Sebastián en 2004,

y fue seguida por los proyectos pilotos de Madrid (2006), Barcelona (2006), Andalucía (2007), Cataluña (2007) y Galicia (2007).

* * *

Este capítulo ha servido para representar culturalmente la imagen y analizar el significado y la construcción de la diversidad funcional con especial énfasis en nuestro contexto sociocultural, así como para conocer las diferentes formas de organización de este movimiento social. Esto nos ha ofrecido una visión panorámica para llegar a entender la situación de marginación y exclusión que ha padecido este colectivo, y de la cual aún hoy en día permanece y justifica muchas de las falsas creencias existentes. En ese recorrido se ha podido constatar también la evolución y los logros conseguidos a lo largo de todos esos años, hasta el momento de reivindicar y concebir la diversidad como fuente de enriquecimiento para el conjunto de la sociedad. Los logros han sido lentos, y cuando esto ocurre, por el camino queda el sufrimiento de otras muchas personas que padecieron una situación desventajosa y difícil. En todo evolucionismo, al mismo tiempo, surgen nuevos elementos transformadores de la sociedad que, en ocasiones, perjudican la situación de ciertos grupos. Es lo que está sucediendo con la importancia del cuerpo en la actualidad. Hacia las personas con diversidad funcional, este hecho está generando nuevas situaciones de desigualdad y discriminación por no presentar un cuerpo acorde con las exigencias del modelo corpóreo culturalmente considerado como *normalidad*. No podemos permitir que las personas a las que les ha tocado vivir en este momento histórico sigan sufriendo situaciones discriminatorias, generadas por tener un cuerpo que funciona de forma diferente. Esto nos lleva a defender que tenemos que dejar de movernos en el terreno resbaladizo de la solidaridad y asistencialismo, para entrar en el campo de los derechos, del respeto y de la dignidad, pues como señaló Arendt el primero de los Derechos Humanos es “*el derecho a tener derechos*”.



CAPITULO III

DEFORMACIONES CORPORALES Y PROCESOS DE ESTIGMATIZACIÓN⁵⁴

“Si asumes que no hay esperanza, garantizas que no habrá esperanza. Si asumes que hay un instinto hacia la libertad, que hay oportunidades para cambiar las cosas, entonces hay una posibilidad de que puedas contribuir a un mundo mejor. Esa es tu alternativa”.

N. Chomsky, 1988

Desde la perspectiva de que el cuerpo no solo tiene una base biológica sino que pertenece a la cultura, centraré este capítulo, primero, al examen de la importancia del cuerpo para el conjunto de la población en el contexto de las sociedades tecnológicamente desarrolladas; posteriormente, pondremos la mirada en la relación que establecen las personas con diversidad funcional física con sus propios cuerpos. Siendo la familia una institución social de gran importancia, y más aún en nuestro contexto cultural, le dedicaré un apartado, donde comprobaremos como ha servido – y sigue sirviendo – para atender muchas de las necesidades de sus familiares con diversidad funcional. Finalmente, se recogerán las interpretaciones y las vivencias que

54 En este capítulo es donde más se exponen las voces de los y las protagonistas, cuyos testimonios aparecen en cursiva y entrecomillados a fin de reproducir literalmente sus propias expresiones. Como se ha podido comprobar en algunos de los argumentos ya expuestos, aparece a pie de página una aclaración sobre el sexo, la edad, el momento de aparición de la diversidad funcional y en algunos casos, alguna otra información adicional de la persona entrevistada.

las propias personas afectadas han tenido y tienen ante la enfermedad y las prácticas de curación.

3.1. EL CUERPO EN LAS SOCIEDADES TECNOLÓGICAMENTE DESARROLLADAS

Desde la prehistoria hasta nuestros días, el cuerpo viene siendo objeto de estudio y de reflexión sobre el cual convergen diferentes disciplinas. Más aún, si tenemos en cuenta que *“el ser humano es un compuesto de cuerpo orgánico, cuerpo psíquico y de espíritu”* (Vergote, 1981: 7). En el mundo del arte, comprobamos que de la antigüedad griega conservamos las imágenes de los cuerpos esbeltos y de medidas proporcionadas. Hasta la Edad Media, los pintores trataban de reflejar en sus cuadros escenas religiosas fundamentalmente, inspirándose en los grandes episodios de la Biblia. Las figuras carecían de realismo, sin una definición clara de las medidas corpóreas. Cuando los pintores tenían que representar el desnudo en las escenas del pecado original o del juicio final, se conformaban con patrones estilizados, donde los colores no eran capaces de evocar la sensualidad de la carne. Hasta finales de la Edad Media, y concretamente en la Italia del trecento de la mano de Giotto en torno al año 1300, los pintores no empezaron a preocuparse por plasmar cuerpos reales. *“Para que el cuerpo resultara seductor fue necesario que el desnudo pasara de los temas religiosos a los mitológicos, que la Eva culpable que se descubre desnuda después de haber pecado dejara paso a la Venus orgullosa de su cuerpo”* (Laneyrie-Dagen, 2005: 136). Este cambio sustancial surgió con el Renacimiento en la segunda mitad del siglo XV en Florencia, donde el descubrimiento de los cuerpos del hombre y la mujer supuso una gran transformación en el mundo del arte. La búsqueda por representar las figuras de forma armoniosa y simétrica llevó a la fijación de un canon de belleza.

En cuanto a otras disciplinas interesadas por el cuerpo, nos encontramos con una larga tradición filosófica, la cual ha tratado de estudiar la relación cuerpo-alma desde siempre. En tiempos de Homero, se piensa que el alma abandona al hombre en la muerte. Se le representa como una sombra, un fantasma, un doble inconsciente de la persona viviente. En cambio, el cuerpo es una traba para el principio espiritual, una fuente del mal. Esta visión dualista se mantiene a posteriori con otros filósofos. Platón va a definir el cuerpo como la parte sensible y material de nuestro ser, y además, se presenta como cambiante. El alma se caracteriza por un alejamiento respecto a todo aquello que es terrenal y mundano. Para él, el cuerpo es el sepulcro del

alma (*sôma-sema*) que impide el alcance de la felicidad, por lo que es considerado malo y hostil frente al alma, que es invisible, inmutable y procede del mundo de las ideas. Presenta una concepción de un cuerpo prisionero del sepulcro de la carne. Así pues, Platón presentó la realidad dividida en dos partes contrapuestas entre sí: cuerpo-alma, mundo terrenal-mundo celestial. Aristóteles será más sistemático que Platón, interesándose más por la vida que por el alma, y realizando una filosofía del ser viviente. El cuerpo humano deja pues, de ser considerado malo y es bien acogido. La explicación que ofrece sobre el alma y su relación con el cuerpo la basa en la distinción entre forma y materia. Así, define el alma como la *forma* de un cuerpo natural que posee la vida en potencia. *“El cuerpo llega a valorarse en la Edad Media, a partir de las nociones aristotélicas, como un “mini cosmos” donde culminan y se reflejan todas las perfecciones y armonías del mundo natural”* (Astacio, 2001: 1). Otros filósofos han continuado teorizando sobre el cuerpo humano. Así, encontramos que Voltaire hará referencia al cuerpo y lo compara con el espíritu; Hegel, en su libro “Estética”, encuentra que las esculturas griegas, cuando representan al cuerpo humano, están representando la expresión del espíritu mismo; etc.

También la teología habla del cuerpo desde diferentes ángulos: el cuerpo en la eucaristía, el cuerpo místico, el cuerpo histórico y el cuerpo humano. En el cristianismo, *“el cuerpo y el alma son vistos como constitutivos sustanciales e inseparables de la onticidad humana. Ambos, a diferencia de Platón, tienen su origen en el Dios bueno y creador, y como tal, según la teología del Génesis, han de ser considerados buenos y no malos como toda la creación. Es el hombre entero y no sólo el cuerpo quien en pleno ejercicio de su libertad, y abusando de ella, desobedeció responsablemente a los designios de su Creador. Y por el pecado del hombre entró el desequilibrio interior, por lo que el mismo experimenta la impotencia y la debilidad, al verse arrastrado a hacer aquello que no quiere y dejar de hacer aquello que sí quiere”* (Astacio, 2001: 2). En esta referencia hallamos que en la vida terrestre es donde el ser humano, en sus relaciones corpóreas, puede caer en tentaciones y perversidades, por lo que el cuerpo debe ser cuidado y adiestrado para que el alma pueda alcanzar la vida eterna, el reino de los cielos. Dentro del cristianismo, el catolicismo ha concedido una gran importancia al cuerpo humano, representando la vida de Jesucristo a través de imágenes, en su mayoría, de dolor y sufrimiento. Su modo de obrar en la vida le sirvió para ganarse la resurrección. De nuevo hallamos en la religión, las dicotomías alma-cuerpo, espíritu-cuerpo, cielo-tierra. Es necesario precisar que la cuestión del espíritu o el alma se remontan a tiempos muy antiguos. La

arqueología nos ha dado señas de cómo ya el hombre de Neanderthal, en sus ritos funerarios, enterraba el cadáver con ciertos objetos de valor simbólico para la persona muerta. Esta práctica es una muestra de creencias en la eternidad e inmortalidad, de manera que el alma pasa a otro mundo o se encarna en otro cuerpo.

El cuerpo enfermo ha sido tratado por la medicina, estudiando cualquier anomalía que impidiese el buen funcionamiento del mismo y tratando de buscar su recuperación. Hoy en día, en nuestra sociedad, la medicina científica comparte su práctica con otros tipos de planteamientos con base en una medicina naturalista: la medicina *alternativa*. También el psicoanálisis ha elaborado una producción importante sobre el cuerpo. Lacan (2003) habla del Estadio del Espejo, en donde el niño, delante del espejo, comienza a reconocer su propio *yo* entre los seis y dieciocho meses de vida. Por tanto, cuando nacemos tenemos primero el cuerpo del otro antes que el cuerpo propio, y es en la infancia donde comienza a construirse la imagen corporal. Entre los animales, hay algunos que necesitan ver a un semejante para poder continuar la maduración de su organismo, pero como apunta Miller (1992: 14), “*por lo que sé no hay en los animales un privilegio de la imagen del cuerpo propio comparable a lo que sucede en los seres humanos*”⁵⁵. Otras disciplinas tales como la psiquiatría, la física, la biología, etc., han trabajado el cuerpo desde su especificidad, y no menos, la antropología. Si ésta es definida como el estudio del hombre en sociedad, y éste es definido en relación a un sistema de simbolización, es evidente que el cuerpo es también un tema crucial en los estudios antropológicos, habiéndose constituido como objeto de estudio por antonomasia. Para la Antropología, todas las relaciones humanas y las actividades que realizan los seres humanos son corpóreas, es decir, no se dan sin el cuerpo. El enfoque analítico-antropológico concibe el cuerpo como “*algo más que una representación anatómica, es la perspectiva del mundo, es la manera de crearnos un mundo de relación*” (Aguirre, 1993: 150). Por tanto, el cuerpo mucho más allá de constituir un elemento biológico, material y vital, es un poderoso campo simbólico, tanto para la persona como para la sociedad en general. Le Breton (2002) señala que en la base de todas las prácticas sociales, como mediador privilegiado y eje de la presencia humana, el cuerpo está en la encrucijada de todas las instancias de la cultura, es el punto de importación por excelencia del campo simbólico. La diversidad cultural empieza precisamente en el cuerpo.

55 A este respecto, hay que apuntar que recientes estudios están demostrando la capacidad de algunos mamíferos para reconocerse ante el espejo.

El cuerpo puede ser estudiado desde distintos contextos: a través de los fenómenos de brujería y de posesión, en función del espacio y el territorio, por el significado de determinadas marcas corporales, etc. Y es que el uso del cuerpo, presenta infinitas posibilidades: como objeto comercial a través de la prostitución, como medio de expresión con el baile, como medio de relajación o como expresión de emociones. El cuerpo pues, como producto social presenta varios significados y a su vez, estos significados varían según los contextos socioculturales. También las deformaciones físicas-corporales pueden analizarse bien desde la intencionalidad voluntaria del ser humano, o bien desde las circunstancias involuntarias y ajenas a la elección del propio individuo. En el primer caso, no faltan ejemplos de la fijeza de ciertas deformaciones, y hasta de ciertos métodos y técnicas empleadas para obtenerlas, a pesar de las largas distancias de tiempo y de territorio. Entre *“los australianos la clavija nasal es un adorno admirable; entre los Tlinkit, los Botocudos y los negros Bongo el labio estirado hacia abajo por un pesado tapón y las orejas extendidas por un enorme disco de madera, son objetos de belleza; el Malayo prefiere dientes que sean negros a los de la más perlada blancura; el indígena americano desprecia la forma de las cabezas que no han sido aplastadas como un panqueque o alargadas como un pan de azúcar”* (Dembo e Imbelloni, 1938: 36-37). Igualmente, en nuestra sociedad occidental actual puede observarse como hay individuos que modifican alguna parte de su cuerpo a través de la cirugía estética, o lo marcan con ciertos objetos (*pearking*) o tatuajes. Estas prácticas responden a un replanteo de la belleza del ser humano. De hecho, el tatuaje contemporáneo tiene un significado muy diferente al origen de los tatuajes de aquellas sociedades más primitivas, que buscaban con ellos un sentido de identidad. Tal como hoy se conoce, *“el tatuaje tendría también unos progenitores muy jóvenes, pues en las culturas urbanas del mundo más o menos industrializado, ha descendido de su nicho ritual, enraizado en el mito, la magia y la religión, para incrustarse en un ámbito no menos formalizado, pero, por definición, de índole no sacral: la moda”* (Mateo, 2004: 18).

Desde finales de los años sesenta del siglo XX, *“surge un nuevo imaginario del cuerpo que conquista prácticas y discursos hasta ese entonces inéditos”* (Le Breton, 2002: 151), a partir de una noción destacada de la juventud como la etapa idílica del ciclo vital. Aunque en realidad, el tema de la belleza corporal es mucho más antiguo, pues en el Canon de Policletto ya se apuntó que *“la belleza reside, no en la proporción de los elementos constituyentes, sino en la proporcionalidad de las partes, como entre un*

dedo y otro dedo, y entre los dedos y el metacarpo, entre el carpo y el antebrazo y entre el antebrazo y el brazo, en realidad entre todas las partes entre sí” (Del Cerro, 2001: 1)⁵⁶. De igual modo, los griegos también trataron la perfección del cuerpo, pudiéndose observar a través de las esculturas de dioses con cuerpos jóvenes y fuertes. El dios Apolo constituyó para los griegos el máximo ejemplo de hombre perfectamente bello, dado que su cuerpo respondía a claras medidas proporcionales. *“El arte griego parte del concepto de formas perfectas, y solo gradualmente se siente capaz de modificar dicha forma en pro de la imitación. Así pues, Apolo es claro e ideal antes que bello; hacia el año 480, aparece entre nosotros el cuerpo humano perfecto, la figura de mármol de la Acrópolis conocida como el Efebo de Critos*” (Del Cerro, 2001: 3). El interés creciente por el cuerpo desde las últimas décadas del siglo pasado en nuestra sociedad occidental, se ha visto reflejado en *“los avances de la ingeniería genética, de las nuevas tecnologías de reproducción, del descubrimiento de remedios contra enfermedades hereditarias, de las operaciones de cirugía estética, de las de cambio de sexo y un largo etcétera*” (Méndez, 2002: 123). Estos avances científicos dan la posibilidad de modelar los cuerpos de acuerdo con los patrones culturales de belleza definidos en la estructura de cada sociedad, para que la persona se sienta aceptada e incluida.

El cuerpo se ha convertido en un territorio de conflicto, de controversia y de consumo porque, con mucha frecuencia, se considera que la “apariencia” exterior del cuerpo es la persona como tal, es su carta de identidad y de identificación más importante (Duch y Melich, 2005). De aquí que *“el cuerpo se convierte en una propiedad de primer orden, objeto (o más bien sujeto) de todas las atenciones, de todos los cuidados, de todas las inversiones (en efecto, también en esto hay que prepararse para el futuro)”* (Le Breton, 2002: 160). Nos dedicamos a cuidar esa parte material del cuerpo, pero el intelecto, el componente psíquico, ¿lo cuidamos de igual manera?, ¿invertimos para estar sanos mentalmente? Tal vez descuidemos más esta parte invisible que no se muestra fácilmente ni está a la vista de los demás, pero no olvidemos que realmente envejecemos cuando perdemos el interés por la vida. Es un hecho observable la proliferación de nuevos gimnasios que abren para atender la demanda de personas que desean realizar una actividad física, pues al autodefinirnos en relación a los demás, aumenta la competencia por un cuerpo bello y en forma. La *vigorexia* o síndrome de Adonis es un claro ejemplo, afectando a aquellas personas adictas a la musculatura, que hacen del gimnasio su

56 Cita tomada de Galeno. De temperamentis (Siglo II d. c.).

segundo hogar. Esta dependencia es más frecuente entre hombres jóvenes que desean tener una mayor masa muscular. Frente a éstos, encontramos a aquellas personas que realizan ejercicios físicos por mantenimiento de su salud. En el caso de las personas con diversidad funcional, muchos de los y las informantes cuidaban su cuerpo no desde el modelaje y construcción de un cuerpo ideal, sino como medio necesario para su mantenimiento físico y para evitar el desgaste de la musculatura. A través de los siguientes comentarios comprobamos la importancia de la representación que hace de sus cuerpos, en cuanto que existe una toma de conciencia de que hay un cuerpo que cuidar y mimar para evitar el deterioro progresivo.

“Yo voy a nadar tres días a la semana, y dos días a un fisioterapeuta. Tengo una enfermedad que si no practico ejercicios, mis músculos se atrofian y se produce un aceleramiento de la pérdida de mis capacidades físicas. Yo cuando veo a la gente como se machacan en el gimnasio, me cuesta entenderlos, y pienso que ¡vaya injusticia!, mientras uno intenta mantenerse haciendo ejercicios lentos, otros se pasan la vida entre máquinas y aparatos”⁵⁷.

“Me cuido por necesidad, por mantenerme, y para el día que salga algún tipo de tratamiento, estar ahí; si me dejo, esta enfermedad me come, y en el momento que salga algo, el cuerpo no podría enfrentarse a ello”⁵⁸.

El culto al cuerpo ha generado también el aumento de la apertura de clínicas de belleza y cuidados corporales, clínicas de cirugía estética, etc., que permiten la modificación de aquello con lo que no se está satisfecho del propio cuerpo natural. *“Las mujeres acuden a los cirujanos plásticos para retocar, aumentar, reducir y modificar sus anatomías. Quienes no pueden o no quieren someterse a una intervención quirúrgica disponen de una variada oferta ortopédica e incluso de corsetería que aparentemente modificará las curvas del cuerpo sin necesidad de acudir al médico. Hoy se pueden lucir hombros redondeados por hombreras, prótesis en forma de riñón para aumentar el volumen del pecho o elevarlo; sujetadores o trajes de baño con relleno; fajas con refuerzos que dan firmeza al trasero; pestañas postizas; embellecedores dentales y hasta pelucas. Con procedimientos quirúrgicos se reduce la celulitis, se aumentan las mamas y los bíceps con la ayuda de prótesis de silicona; se disminuyen las cinturas; se incrementa el grosor de*

57 Hombre de 34 años de edad que padece una enfermedad degenerativa (distrofia muscular) desde los catorce años.

58 Hombre de 25 años de edad afectado de ataxia de Friedreich desde los dieciocho años.

los labios y se acentúan los pómulos. Quitar y poner, meter y sacar, añadir o redondear son las soluciones” (Allué, 2003: 131). La preocupación narcisista por el cuerpo en las sociedades capitalistas contemporáneas hace que el cuerpo adquiera una centralidad importante. Turner (1994) acentúa que el cuerpo se convierte en un símbolo de desigualdad social, y al mismo tiempo de *empoderamiento*. Este autor señala que *“el estudio del cuerpo ha implicado un proceso de secularización que ha transferido al cuerpo desde un ámbito de fuerzas sagradas a la realidad mundana de la dieta, los cosméticos, el ejercicio y la medicina preventiva”* (Turner, 1996: 206).

En esta construcción de un modelo ideal de cuerpo juegan un papel fundamental los medios de comunicación, que utilizan un cuerpo joven, atractivo y “bien formado”. Las series televisivas, en su gran mayoría, tratan de seducir a los y las espectadores para que conformen sus vidas dentro de un determinado estilo, por lo que muchos cuerpos son modelados para que sean idealizados por una gran masa, y por consiguiente, con fines mercantilistas. Ahora bien, los ídolos no solamente encarnan el ideal estético y erótico sino también el ideal de vida, y se transforman en el espejo de lo que cada ciudadano y ciudadana consumidor desearía ser. Los cuidados corporales (alimentación, deporte, estética, etc.) necesitan de una gran inversión económica para lograr lo deseado. La utilización de toda clase de tintes, cirugías plásticas y accesorios de belleza les aproxima a sus “ídolos”. Se produce todo un intento de alterar el peso, la talla y la silueta corporal, consecuencia de la estrecha relación cultural entre delgadez y belleza, trayendo consigo, en numerosas ocasiones, una serie de trastornos de la imagen corporal con patologías clínicas (anorexia nerviosa y bulimia), afectando a la población en general, pero sobre todo, a la población joven del sexo femenino (Vaz et al., 1991). La práctica de la dieta se ha convertido en un estilo de vida habitual para muchas personas, ya que el adelgazamiento está asociado con el triunfo, el éxito y el bienestar, y por el contrario, la obesidad con el fracaso, la frustración y el malestar. Un estudio comparativo donde se revisaron el peso y la talla de las modelos de *Playboy* y de las concursantes y ganadoras del concurso de Miss América, entre 1959 y 1978, reveló que se había producido en ese periodo una disminución de peso de 3,4 kg (Garner et al., 1980). Asimismo, un análisis de las diez revistas femeninas con mayor tirada en España puso de relieve que uno de cada cuatro anuncios incitaba a la pérdida de peso (Toro, Cervera y Pérez, 1989). En el mundo de la moda, la pasarela *Cibeles* ha comenzado a controlar el peso de las modelos desde el año 2007, impidiendo el desfile de aquellas mujeres que no alcanzaran el índice de masa corporal establecido. Esta medida muestra la preocupación por la ex-

cesiva delgadez de ciertos cuerpos, ya que tras ellos se esconden, en algunos casos, determinadas enfermedades. Esta pionera iniciativa española, que ha sido muy debatida internacionalmente, ha querido dar una imagen saludable de la belleza.

La delgadez como valor dentro de nuestro contexto ejerce también su influencia en aquellas personas provenientes de otros países y otras culturas. Como señala Esteban (2004: 90), *“las personas (sobre todo las mujeres) que emigran a nuestra sociedad procedentes de culturas donde ser gordo/a o tener formas redondeadas es un valor, sufren un proceso de aculturación y en pocos meses comienzan a someterse a dichas dietas y a desear tener una figura de acuerdo con el modelo hegemónico de occidente”*. Tal vez nos sorprendamos, y hasta nos escandalizamos, cuando oímos hablar de aquellas personas que practican el ayuno y la abstinencia por convicción ideológica y religiosa, y sin embargo, admitimos a aquellas personas que se someten a un tipo de dieta severa y estricta para obtener un cuerpo “perfecto” en un mundo donde se desea parar el tiempo para evitar el cumplimiento de los años y las consecuencias que ello trae consigo (enfermedades, diversidades funcionales, muerte).

Además de la influencia que tienen los medios de comunicación para que interioricemos un determinado modelo corporal, y despertar nuestros deseos para modelar nuestro propio cuerpo, existen otros elementos que influyen en las experiencias individuales de cada persona en relación con su cuerpo. Uno de esos elementos tiene que ver con un contexto socializador de gran importancia, la familia. Desde que nacemos nos enseñan a como comportarnos, como vestirnos, etc., y regulan nuestra alimentación para que estemos dentro de la “normalidad” en peso y talla, hasta tal punto que en muchas situaciones de trastornos alimenticios en jóvenes y adolescentes tienen correlación con el estilo educativo familiar. Otro elemento refiere a las características personales de cada sujeto, pues aunque compartamos una misma cultura, los fenómenos sociales no nos afectan a todos por igual. Raich (2000) establece en sus estudios una correlación entre la autoestima y la satisfacción corporal, de modo que a mayor insatisfacción personal es menor la autoestima. *“Las personas que tienen una cierta seguridad en sí mismas y se creen dignas de ser amadas, competentes y que se enfrentan a los problemas de la vida, poseedoras de esperanza en el futuro y en la vida, no caen fácilmente en las redes de los “debería ser” o “tendría que esforzarme en parecer” tanto como las personas que no poseen una buena autoestima”* (Raich, 2000: 75).

Parece claro que los valores de las sociedades occidentales son los de la juventud, la salud y la belleza. Así se justifica la estrecha relación existente,

actualmente, entre el ser humano y su cuerpo, y el éxito de todas aquellas prácticas que permiten una modelación del cuerpo: deporte, dieta nutricionista, cirugía estética, tratamientos de adelgazamientos, el uso de cosméticos, etc. Pero hay que tener en cuenta, que de cierta forma, el modelo de cuerpo ideal, sano y bello, pasa por la mortificación del cuerpo real. La preocupación por el cuerpo es tanto masculina como femenina, pero no cabe duda que las mujeres son más víctimas de su propia apariencia corporal; un hecho que se ha podido constatar con las entrevistas a las y los informantes, ya que ellas narraron y hablaron más detalladamente de la relación con sus cuerpos. Al mismo tiempo que aumentan los hombres que se incorporan a la práctica del modelaje corporal, hay un aumento de las mujeres que buscan un cuerpo corpulento, es decir, el cuerpo del hombre se sexualiza y el de la mujer se hace más musculoso. *“Los signos tradicionales de lo masculino y de lo femenino tienden a intercambiarse y alimentan el tema de lo andrógino que se afirma cada vez más”* (Le Breton, 2002: 156). Hay que subrayar, no obstante, que la preocupación por el cuerpo esbelto y delgado no es un universal cultural, como lo demuestran los estudios transculturales. En una comparación entre Uganda e Inglaterra, se detectaron grandes diferencias en el atractivo hacia las mujeres: *“los ugandeses consideran mucho más atractivas a las figuras femeninas obesas y a las figuras masculinas anoréxicas, al revés que los ingleses”* (Raich, 2000: 86). Asimismo, en las sociedades occidentales tampoco toda la población muestra la misma inquietud por el cuidado del cuerpo, sino que se da en ciertas categorías sociales dentro de esas sociedades. Esto viene a significar que *“género, estatus económico y cultura se encuentran profundamente implicados”* (Duch y Mèlich, 2005: 266). *“No parece, por ejemplo, que los sectores rurales u obreros se vean muy afectados por este entusiasmo en torno de las cosas del cuerpo (...) Son, esencialmente, los sectores medios y privilegiados, los profesionales liberales, las categorías inclinadas a privilegiar la “forma” y el buen estado físico (...) Son también profesiones marcadas por una responsabilidad tangible respecto a los demás (profesores, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, gerentes, profesionales liberales, pequeños empresarios), aunque, a menudo, difícil de asumir; tienden a cuestionarse, a interiorizar los conflictos y esto lleva a “no sentirse bien”, a no tener ganas de “disfrutar”* (Le Breton: 2002, 167-168). Es por ello que el cuerpo se define como un organismo específico, históricamente y geográficamente situado.

Le Breton (2002: 9) señala que *“si existe un “cuerpo liberado”, es el cuerpo joven, hermoso, sin ningún problema físico. En este sentido, sólo habrá “liberación del cuerpo” cuando haya desaparecido la preocupación*

por el cuerpo. Y estamos muy lejos de esto". Estamos lejos, precisamente porque como apunta Barnes (1998: 72), "*hoy, la importancia y el deseo de una perfección corporal son endémicos en la cultura occidental*". Nos mostramos en constante preocupación de nosotros mismos, ya que el cuerpo real, con sus arrugas y sus michelines, es despreciado por el mismo contexto que, al mismo tiempo, magnifica el cuerpo ideal. Por tanto, el cuerpo deforme es rechazado y excluido de lo deseable, porque no está dentro de los patrones culturales de nuestra sociedad, y llega a producir una sensación de "antinaturalidad" (Méndez, 2002). El modelo de cuerpo construido en nuestra sociedad occidental marca la frontera entre un individuo y otro, y esto se comprueba fácilmente en el caso de las personas que cargan con el estigma de la diversidad funcional de tipo físico.

3.2. EL CUERPO ESTIGMATIZADO

La tendencia a deformar, esto es, a alterar los caracteres naturales de algunas partes del cuerpo, es una de las características comunes a la naturaleza humana en todos los estados que nos son conocidos, desde el más primitivo hasta el más civilizado (Dembo e Imbelloni, 1938). Por el contrario, ciertas deformaciones son involuntarias, es decir, no son deseadas ni elegidas por los individuos que las poseen, y en este caso, se hace referencia a las malformaciones congénitas, o bien las malformaciones generadas por circunstancias sobrevenidas (accidentes, violencia, enfermedades), es decir, lo que Goffman (1998) denomina como *individuos estigmatizados*. El término estigma fue creado por los griegos "*para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba*" (Goffman, 1998: 11), y será utilizado para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador.

Para el estudio de las deformaciones, es preciso determinar el contexto sociocultural al que nos estemos refiriendo, ya que cada sociedad establece los medios para categorizar a las personas y los atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. Muchas sociedades han definido en sus estructuras las normas de belleza, situando al margen a todos aquellos cuerpos que no estaban dentro de esas normas, es decir, lo deforme, lo feo, lo antinatural, etc. (Chapkis, 1988). Mientras que para determinados grupos étnicos la deformación involuntaria ha supuesto una señal diferenciadora de prestigio, al considerar al individuo con ciertos poderes mágicos – prueba de ello, son las numerosas figuras antropomórficas encontradas y expuestas

actualmente en museos -, en la sociedad occidental, los procesos históricos, sociales, políticos y económicos han hecho de las personas con una deformación física, un colectivo de *estigmatizados* y excluidos de posiciones de poder, al haber sido tratados desde un sistema proteccionista y con un aspecto caritativo y filantrópico (Iáñez, 1997). Recuérdese como en ciertas culturas las personas que padecían enanismo fueron representadas como dioses (por ejemplo “el pequeño dios de las casualidades”; “el dios en auxilio del parto”), y en otras, en lugar de sabiduría, suerte y protección se les asignaron otros papeles, como el de bufones, actores circenses, etc.

Las distintas deformaciones físicas-corporales son percibidas como una marca diferenciadora que convierte a la persona que la posee, en un sujeto socialmente “extraño”. *“Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana... Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad”* (Goffman, 1998: 15). En nuestro discurso cotidiano se utilizan términos referidos al estigma, tales como inválido, tarado, etc., olvidándose, por lo general, de su significado real. Cualquier calificativo estigmatizante no es algo intrínseco de la persona sino una construcción social elaborada por la mayoría de la sociedad, por aquellos que no cargan con tal estigma. La tendencia a la construcción de identidades descalificadas por parte de los grupos hegemónicos, afecta y condiciona a menudo el conocimiento que las propias personas con diversidad funcional tienen sobre sí mismas, sobre su propia identidad; entendiendo la identidad como *“un fenómeno que surge de la dialéctica entre el individuo y la sociedad”* (Berger y Luckmann, 1986: 217). También, como señala Castells (1999: 28-29), *“la identidad es la fuente de sentido y experiencia para la gente. Por identidad, entiendo el proceso de construcción del sentido atendiendo a un atributo cultural, o un conjunto relacionado de atributos culturales, al que se da prioridad sobre el resto de las fuentes de sentido (...) La construcción social de la identidad siempre tiene lugar en un contexto marcado por las relaciones de poder”*.

La persona con diversidad funcional puede mostrarse insegura en cómo va a ser percibida por los demás. Su *identidad deteriorada* se acentúa en una sociedad – como la nuestra - donde el cuidado y culto al cuerpo tienen una gran importancia, y adquiere un destacado valor la imagen física, hasta el extremo de que, en ocasiones, la autoaceptación depende de las medidas corporales. En 1981, la antropóloga Astrid Schumacher llevó a cabo una investigación sobre la relación entre una estatura pe-

queña y grande y las cualidades que se les atribuye. “*El resultado fue que una persona alta era estimada como más sana, fuerte, seria, activa, segura, dura y más abierta que una persona pequeña. Esta muestra de cualidades es generalmente también asignada a las personas con éxito*” (Enderle, Meyerhöfer y Unverfehrt, 1994: 27). Nuestra sociedad está construida sobre unos valores dominantes que generan desigualdad entre la ciudadanía, al considerar que hay grupos generalmente mayoritarios, que son superiores a otros grupos minoritarios. Es mejor ser blanco que negro, heterosexual mejor que homosexual, no tener deformidad mejor que poseer una diversidad funcional, etc., es decir, las *diferencias* suelen estar alejadas de lo ideal, y suelen ser enjuiciadas, en el mayor de los casos, desde lo negativo. Existe una tendencia generalizada a clasificar y dividir las *diferencias*, entendidas como aquellas circunstancias que se oponen a las *normas*. Unas normas que son construidas social y culturalmente, y que en el caso de la corporeidad, responden a un canon de belleza tanto masculina como femenina. En el apartado anterior, explicaba como el cuerpo se convierte en símbolo de desigualdad social, y es que, cuando la persona diferente no está dentro de esa *normalidad*, en muchos casos, tiende a ser rechazada, excluida.

Si bien en la actualidad se ha superado la idea de que el origen de la diversidad funcional era consecuencia de la propia persona o de sus familiares, muchas personas siguen padeciendo la exclusión en una sociedad donde la imagen y el culto al cuerpo ocupan un papel central. Existe una actitud de *tolerancia* hacia ellas, pero no se trata solo de tolerancia sino de igualdad y de dignidad; no solo de tolerancia, porque como señaló Walter (1998: 65), “*tolerar a alguien es un acto de poder; ser tolerado es una aceptación de la debilidad*”. En este sentido, los grupos tolerados son grupos con una posición inferior. Asimismo, se trata también de dignidad porque constituye el elemento primordial para la plena participación y aceptación social.

Los cuerpos sanos y fuertes exhibidos en la mayoría de las ocasiones en la publicidad no representan los de la mayor parte de la población, no son los que vemos cotidianamente. Es más, muchos de esos cuerpos están incluso retocados por programas informáticos que permiten los fotomontajes. La realidad está compuesta por una gran diversidad de modelos corpóreos, y frente a los de la publicidad, están también los cuerpos deformes, envejecidos, obesos, de baja talla, travestidos, etc. Las repercusiones que tiene el cuerpo *estigmatizado* se manifiestan tanto en la propia persona como en los miembros de su entorno. En el caso de las personas con diversidad funcional, conviene diferenciar entre los que son socializados desde pequeños con

ella, y aquellos que tienen que aprender tardíamente a vivir con ella. En el primer supuesto, hay quienes no establecen necesariamente una ruptura con la simbólica corporal (Le Breton, 2002), y se sienten como cualquiera de los individuos de su entorno. Cuando la diversidad funcional se adquiere a una edad más avanzada, las personas conocen la experiencia de lo “normal” y lo “estigmatizado”, pasando de “ser normales” a sentirse “discapacitados”. En este caso, se precisa la reconstrucción de la identidad.

En la relación que se establece con los “otros” es donde la persona experimenta el sentimiento de su *diferencia*. Es así que el estigma, más que ser un atributo físico, se construye sobre todo en la relación con los “otros”, los “normales”. El colegio suele ser el escenario donde a través de la relación de la persona afectada con sus iguales, ésta se compara y toma conciencia de su diferente forma de actuar y funcionar. Así relataban algunos de los y las informantes los momentos en que son conscientes de su diferencia:

“Desde los siete u ocho años, yo veía que los niños se subían a los árboles, y que yo no podía, porque la coordinación del movimiento me fallaba mucho; mi cuerpo no hacía lo que yo quería. Ves que no puedes correr como los demás, o que cuando te pones a jugar al fútbol eres el más malo de los que están jugando, y todo ese tipo de cosas te van haciendo ver que eres diferente. Así fui dándome cuenta de que yo no era igual a los demás niños”⁵⁹.

“Cuando me quería ir con las niñas a saltar al elástico. Fue ahí, yo era muy pequeña, y me doy cuenta de que no puedo saltar. Lo que no era consciente de que eso iba a ser una situación definitiva. Pensaba que era algo transitorio, lo mismo que me resfriaba y me ponía buena, pues algún día yo iba a andar correctamente. Entonces, lo costoso para mí no fue el tomar conciencia de que no podía hacer cosas, sino el que nunca las iba a poder hacer”⁶⁰.

En numerosas ocasiones, es el propio sistema el que sitúa a la persona al *margen*, y esto se comprueba fácilmente en la exclusión que han padecido muchos de los y las informantes a la hora de participar en la clase de educación física dentro del sistema educativo. Una situación que ha marcado la diferencia entre la persona con diversidad funcional y el resto de sus compañeros y compañeras.

59 Hombre de 29 años de edad que padece la ataxia de Friedreich desde los catorce años.

60 Mujer de 25 años de edad, afectada de paraparesia espástica desde su nacimiento.

“En la clase de gimnasia, yo presentaba mi certificado médico y me libraba de esa clase. Me quedaba en el recreo y ni siquiera entraba. Mis compañeros pensaban que tenía mucha cara y mucha suerte por tener esa hora libre (...) En aquel momento, me sentía bien porque me libraba de una clase, pero ahora pienso que es una manera de excluirme y diferenciarme del resto de mis compañeros. Aunque yo no hubiera podido hacer todos los ejercicios, pero me hubiera venido bien para mi mantenimiento físico”⁶¹.

“Recuerdo que, a partir de 6° de EGB, cuando ya empezaba a perder la capacidad de andar, dejé de hacer las clases de gimnasia, y me quedaba sola en la clase. Los compañeros salían a clase de educación física y yo me quedaba allí sola”⁶².

Las personas con diversidad funcional hasta que logran aceptar su diferencia, pueden reaccionar de distinta manera. Puede ocurrir que el impacto que le produce su propio cuerpo *deforme*, es un sentimiento de rechazo y de culpabilidad del cuerpo real, es decir, no hay una identificación con él.

“Durante muchos años, yo no tuve una buena relación con mi cuerpo, porque mi padre no quería sacarme, o me decía que no saliera cuando venía alguien a casa. Eso a mí me influye una barbaridad. Me sentía culpable de tener mi cuerpo. Ya con veintitantos años reclamé ante mi entorno más inmediato, y ante mi misma, la conquista de mi cuerpo. Recuerdo que fue entonces cuando me puse por primera vez un bikini, aunque mi padre no quería. Pienso que si el cuerpo está para algo es para sentir, y yo con mi cuerpo, ¿por qué no voy a sentir?”⁶³.

“Ha habido momentos en que me enfadaba conmigo mismo por no poder controlar mi cuerpo, sobre todo antes de coger la silla de ruedas, porque perdía mucho el equilibrio. Me costaba mucho trabajo vestirme y había cosas que no me salían bien, entonces, me pillaba unos enfados muy grandes”⁶⁴.

61 Hombre de 50 años de edad, que a los dos años de su nacimiento fue afectado por la polio-mielitis.

62 Mujer de 26 años de edad, afectada de ataxia de Friedreich desde los once años.

63 Mujer de 43 años de edad con una tetraplejía desde su nacimiento.

64 Hombre de 34 años de edad, que padece ataxia de Friedreich desde los veinte años.

Fortuny (2003)⁶⁵ en su libro “Diálogos con Áxel” narra su propia historia de vida, y en lo que atañe a la relación con su cuerpo, señala:

“Cuando la posesión de un cuerpo saludable se tornaba imprescindible, comencé a detestarlo por su torpeza e ineptitud. Me avergonzaba de él. Quería abandonarlo en el primer hospicio que encontrase (...) No me gustaba a mí mismo, no me gustaba mi empaque carnal y, en consecuencia, encontraba lógico que tampoco pudiera agradales a las chicas. La relación con mi cuerpo pasó de la turbulencia al odio y a la repugnancia (...) Odiaba a mi cuerpo, al que consideraba culpable por su flojera de ser incapaz de atraer a alguien, pero, especialmente, detestaba la aparición de esos sentimientos de excitación turbada hacia las chicas” (Fortuny, 2003: 62, 163, 168).

Ante el descontento personal con su cuerpo, hay quienes intentan corregir o disimular el atributo que les desacredita, por el hecho de que ser considerado “normal” trae grandes gratificaciones. De aquí que muchas personas utilicen una serie de estrategias para no ser incluidos en un grupo que socialmente está estigmatizado y excluido.

3.3. ESTRATEGIAS PARA PERTENECER AL MUNDO DE LOS NORMALES

Hasta llegar a aceptar la diversidad funcional - aunque hay quienes no logran aceptarla nunca e incluso aceptándola no tienen por qué llegar a estar identificada con ella - los y las informantes narraron las estrategias utilizadas para el establecimiento de las relaciones sociales. Aunque en el entorno, en principio, ninguna persona manifiesta hostilidad ni indiferencia hacia las personas con diversidad funcional, sin embargo, las actitudes hacia ellas no se corresponden con esa manifestación. Puede ocurrir que la estigmatización que se padece sea señalada directamente por alguien, a través de miradas, susurros, comentarios, etc., lo que causa un gran dolor en la persona. A través de las miradas, la hostilidad se manifiesta raramente, pero no deja de ser una “*violencia silenciosa y tanto más insidiosa porque ignora que es violenta*” (Le Breton, 2002: 134).

⁶⁵ José A. Fortuny es una persona con una enfermedad degenerativa (atrofia muscular espinal), adquirida poco después de su nacimiento, que progresivamente va paralizando todo su cuerpo. El libro “Diálogos con Áxel. Cuando seamos inmortales” (2003), escrito durante casi seis años con un lápiz que apenas podía sostener, es su propio testimonio, reflejo de sus reflexiones y de sus anhelos más íntimos. En adelante, voy a utilizar algunas declaraciones que él mismo realiza en su libro, junto con las de otros informantes, para ilustrar y objetivar ciertos momentos y/o procesos compartidos por muchas personas con diversidad funcional física.

“Cuando sales al calor de la calle, notas como mucha más gente te mira, te escruta con descaro y sin remilgos de ninguna clase de arriba abajo y de abajo arriba; un buen repaso de gula visual que te incomoda y violenta como si te arrancasen la ropa de cuajo (...) No sé si esto es exactamente así o si es una percepción meramente subjetiva, pero lo cierto es que cuando salía a la calle creía sentir el fulgor de esas miradas que me hundían un poco más en la silenciosa recriminación por no haber sido capaz de hacer nada que me impidiera acabar así” (Fortuny, 2003: 224).

Llega a ocurrir que además de las miradas, se hacen ciertos comentarios inapropiados debido a los síntomas con que se presentan ciertas enfermedades. Así por ejemplo, la ataxia es una enfermedad que afecta a los movimientos, con lo que la descoordinación al caminar se asocia, en el mayor de los casos, con el estigma de “estar borracho”.

“Hay gente que “la sin hueso” la tenían que tener cortada, porque a lo primero, cuando mi hijo era chico, y lo llevaba al colegio, tuve que dejar de llevarlo, porque me dijeron que si me había dado por la bebida”⁶⁶.

“Una vez en la facultad, cuando entré en clase, como yo me tambaleaba, el profesor me echó la bronca, y me dijo que a clase no se venía borracha”⁶⁷.

Todo ello viene a simbolizar que cuando una persona con diversidad funcional se presenta por primera vez a un grupo de personas en un contexto determinado (la escuela, la universidad, una reunión, etc.), se produce un *feed-back* de información de inmediato, en el que tanto el grupo como la persona construyen una imagen en relación a la diversidad funcional: el grupo tiende a categorizar la diferencia percibida según sus propios valores, y la persona con diversidad funcional percibe el impacto provocado por la diferencia. Esto significa que en la interacción “cara a cara”, el cuerpo se convierte en un vehículo de comunicación, y por tanto, la subjetividad está en función de cada uno de los personajes que intervienen. Desde esta perspectiva interaccionista, la diversidad funcional se concibe más como una etiqueta que como un elemento congénito del individuo.

La fuerza que tiene el estigma para reducir al individuo en un solo aspecto, la focalización en el atributo que lo desacredita, hacen que las personas con diversidad funcional creen sus propias estrategias y herramientas de pro-

66 Mujer de 43 años con problemas de movilidad y coordinación debido a la enfermedad de la ataxia, que padece desde los treinta y seis años.

67 Mujer de 37 años de edad con ataxia de Friedreich desde los veintidós años. Es doctora en Biología y se dedica a la investigación.

tección para cubrir su espacio relacional. Una de ellas es intentar enmascarar la diversidad funcional, para no ser percibidos como “discapacitados” o “minusválidos”, con la intención de reducir la tensión que pudiera provocar, es decir, por una parte, evitar que el estigma sea para él mismo y para los demás objeto de un estudio disimulado, y por otra parte, mantener una participación espontánea en el contexto oficial de la interacción. Las estrategias de enmascaramiento pueden ser personales o mediante las posibilidades que ofrecen las intervenciones quirúrgicas. Entre las personales, he aquí algunas de las que señalaron ciertos informantes:

“Yo siempre he intentado que se me note lo menos posible todo, iba del brazo de alguien... y cuando llegaba a algún sitio miraba rápidamente hasta que encontraba una silla... A mí sentada no se me notaba nada, pero cuando me ponía de pie me ponía a tambalear”⁶⁸.

“Estuve acomplejado al principio de tener la enfermedad, porque, por ejemplo, yo quería quedarme siempre el último al salir de algún sitio para que los demás no me vieran irme y vieran como andaba. Ahora pienso que era una tontería, pero en aquellos momentos sentía complejo”⁶⁹.

“Cuando me enteró de mi enfermedad, sentí miedo y confusión, queriendo ocultar lo que me pasaba. Cuando la gente me preguntaba yo decía que no era nada, y no daba explicación, es más me daba rabia cuando me preguntaban, y prefería que nadie me dijese nada. Me acuerdo que en el instituto me decían que era muy chulo (debido a que el informante no tenía coordinación de movimientos, y caminaba lentamente y con balanceo), y me dolía mucho, y llegaba a mi casa fatal, porque no entendía lo que yo tenía”⁷⁰.

Ante las dificultades para entablar relaciones sociales, muchas de ellas buscan la comprensión en personas con las que pueden compartir su diversidad funcional, bien con aquéllas que poseen una igual o similar, o bien con aquéllas con las que sentirán que su estigma es secundario a su persona. Entre sus *iguales*, pueden compartir sus sentimientos y experiencias cotidianas. Las asociaciones toman aquí un papel relevante como espacios de sociabilidad, cubriendo, en muchos casos, su necesidad relacional ante las dificultades halladas en el entorno *normalizado*. La implicación y participación de

68 Mujer de 44 años de edad que padece de ataxia de Friedreich desde los siete años.

69 Hombre de 35 años de edad afectado de ataxia de Friedreich desde los veinte años.

70 Hombre de 31 años de edad con atrofia muscular desde los quince años. Es doctor en biología.

algunos de los y las informantes en el movimiento asociativo, se basaba en una forma de estar en contacto y “en activo”. De esto se deduce que una de las motivaciones e intereses para asociarse, se centra en la búsqueda de un espacio de convivencia y participación que no encuentran en su entorno.

“Hay dos mundos: el mundo en el que está la gente normal, y el mundo en el que estamos nosotros (refiriéndose a las personas con diversidad funcional). Tú no me puedes entender a mí, si no tienes esto, es lo que les digo a mis amigas. Se me puede respetar pero no me llegan a entender lo que yo siento, lo que yo pienso, como otras personas que están aquí (se refiere a la asociación), que saben lo que pienso y lo que necesito en cada momento. Cuando estoy en este mundo soy más abierta que cuando estoy en el otro que no soy nada abierta, porque no me siento parte de él. Me gusta más este mundo que el otro (...) Entrar en la asociación me ha ayudado muchísimo, prácticamente yo no tengo amigos fuera de aquí, sólo los de la asociación. Bueno, tengo también amigos que no tienen discapacidad, pero que pertenecen también a la asociación porque son voluntarios. Así que, en realidad, todos mis contactos son a través de la asociación”⁷¹.

También nos encontramos con aquellas personas con diversidad funcional que no se identifican como tales, y por tanto, evitan cualquier tipo de relación o pertenencia con el mundo asociativo. En este sentido, la identificación está muy en relación con el grado y la visibilidad de la diversidad funcional. A menor grado de *minusvalía* es menor el grado de identificación con ese colectivo. La falta de identificación responde al tratamiento otorgado a la diversidad funcional, que ha estado cargada de connotaciones negativas, y por consiguiente, difícilmente alguien puede querer pertenecer a un grupo que es socialmente estigmatizado y discriminado.

“Hasta hoy no me considero una persona discapacitada. Yo me reparo mucho en el tema de la espalda, que puede ser causa importante de mis limitaciones, pero no me siento discapacitado. No tengo relaciones con otros discapacitados, ni pertenezco a ninguna asociación, es como que la discapacidad la veo lejos de mí”⁷².

71 Mujer de 23 años con ataxia de Friedreich desde los catorce años. Vive con su familia de origen en un pueblo de la provincia de Sevilla. Su novio tiene también una diversidad funcional física, y lo conoció en la asociación de afectados por la enfermedad de la ataxia.

72 Hombre de 46 años de edad afectado de la ataxia de Friedreich desde los cuarenta y un años. Vive con su pareja, con quien ha llevado una vida muy activa hasta que adquirió la enfermedad.

En lo que refiere a la identidad, hay que señalar que dentro del mundo de las diversidades funcionales, hay escasa identificación como grupo. Como apunta Allué (2003: 188), *“las personas con discapacidad somos solo relativamente una minoría “marginada”, puesto que, como veremos, no somos un colectivo con identidad propia. Nos identificamos únicamente por tener algunas dificultades comunes”*. En efecto, lo que conduce a pertenecer a algún tipo de organización no es la identificación con la diversidad funcional en sí, sino con los problemas que les genera en una sociedad hecha y construida por y para la mayoría de los ciudadanos y ciudadanas que no poseen limitación funcional alguna. Por consiguiente, es la discriminación que padecen lo que les lleva a organizarse e identificarse como grupo. Esta falta de identidad considero que guarda una estrecha relación con la falta de aceptación de la propia imagen, con no asumir la condición de “discapacitado”. Como acabo de señalar, puede ocurrir que se produzca el rechazo y culpabilidad por el cuerpo que se posee, que se intente corregir o disimular la diferencia, por lo que podemos deducir que hay una importante vinculación entre identidad y cuerpo. En este sentido, los y las integrantes del Foro de Vida Independiente lanzaron la propuesta de celebrar el 13 de Septiembre el Día del Orgullo de la Diversidad Funcional. Una propuesta que se materializa en una marcha por Madrid y la celebración de un concierto, que tiene por objetivo la reivindicación del respeto a la diversidad. A pesar de la escasa identificación como colectivo, la mayoría de los y las informantes señalaba que cuando se encontraba con otra persona con diversidad funcional había una cierta complicidad entre ellos.

“Mucha gente se han acercado para preguntarme qué tipo de enfermedad tengo, porque dicen tener un primo, o un amigo, que tiene lo mismo que yo. Yo le llamo el vínculo de la minusvalía”⁷³.

“Yo creo que hay ese vínculo que todos los que tenemos un problema lo sentimos. Yo creo que es inevitable la complicidad que hay cuando te encuentras con otra persona con discapacidad. Por lo general, cuando veo a alguien que va en silla de ruedas digo: ahí viene un colega mío, y solemos saludarnos”⁷⁴.

73 Mujer de 37 años con ataxia de Friedreich desde los veintidós años. Utiliza un andador para los desplazamientos.

74 Hombre de 50 años que adquirió la poliomielitis a los dos años de nacer. Utiliza silla de ruedas.

Encontramos también a personas que hacen del trabajo su espacio vital, y todo su tiempo se reduce al ámbito laboral. El trabajo se convierte en un refugio para evitar el malestar que le causa su presencia en el exterior.

“Yo no tengo un horario fijo, echo aquí muchísimas horas de trabajo, pero no me importa porque me gusta lo que hago. Yo paso aquí todo el día, soy muy fatiga. Llego aquí por las mañanas, almuerzo en la cafetería de abajo, y luego de vuelta al trabajo, hasta las 20,30 o 21,00 horas. Si no he quedado con nadie, me voy para mi casa. A veces, me olvido que fuera también pasan cosas, y es cuando pienso que estoy demasiado encerrada en mi mundo”⁷⁵.

La iglesia ha cumplido también una función importante en la sociabilidad de las personas con diversidad funcional. La participación de muchos de los y las informantes en los grupos religiosos muestra de nuevo como los espacios relacionales de muchas de estas personas quedan reducidos a determinados espacios.

“Otra cosa que también ha sido muy importante dentro de mi vida es el que con veintitres años, entro dentro de una comunidad cristiana, y ahí sí decido yo estar con unas personas por opción. Hacíamos campamentos, y eso para mí supuso un contacto con la gente distinta a lo que hasta entonces había tenido. Fijate que yo entro en la comunidad y no era por fe, porque lo que sabía de Dios, es que me había defraudado. Además, yo fui muy honesta con el grupo, y les dije que iba buscando el estar con gente. Con el tiempo he tenido un proceso de fe ahí en el grupo”⁷⁶.

“Muchos de mis amigos son a través de la iglesia. Ahora no voy mucho, pero estuve metida en comunidades religiosas, donde conocí a mucha gente (...). Nos reuníamos una tarde a la semana, y charlábamos. A mí me venía muy bien porque era uno de los momentos en que salía de mi casa y de mi familia”⁷⁷.

Otra vía de contacto y de relaciones con el exterior lo conforman las tecnologías de la información y comunicación. Y es que la sociedad de la información *“está cambiando no sólo la forma de trabajar y de hacer negocios, sino también las formas de estudiar, de acceder a los conocimientos,*

75 Mujer de 37 años con enfermedad degenerativa, que trabaja como investigadora. La entrevista fue realizada en su puesto de trabajo.

76 Mujer de 43 años afectada por una minusvalía del 99%. Vive sola.

77 Mujer de 44 años que padece de ataxia de Friedreich desde los siete años. En el momento de la entrevista vivía con su familia de origen, pero estaba en proceso de independizarse tras haber sido beneficiaria de una vivienda de protección oficial.

de interactuar con otras personas, de divertirse y de desarrollar las propias aficiones” (Jiménez, 2003: 91). Para las personas con diversidad funcional, Internet supone un medio de relacionarse sin que su diversidad funcional se visualice. Así, es utilizada como un escudo o máscara que les protege de la inseguridad que su imagen puede causar en los “otros”, pues a través de Internet su diversidad funcional es invisible y la estigmatización, por tanto, desaparece.

“Mi padre me conectó a Internet, entonces yo me pongo a chatear, y hablo con gente de otros sitios. Ahí tengo muchos amigos, y además, a la gente que conozco no le digo que yo estoy aquí sentado (refiriéndose a la silla de ruedas). Cuando ya tengo más confianza, si ha hablado con esa persona varias veces, entonces sí se lo digo, porque si se entera antes, que soy discapacitado, corta (la conversación)”⁷⁸.

A pesar de todas estas estrategias, hay quienes quedan insertas en el seno de su familia tanto nuclear como extensa, y encuentran en ella su espacio relacional. A esta cuestión, le dedico un apartado más adelante.

Hay que señalar también que las personas sin limitación funcional presentan dificultades para las relaciones con las personas con diversidad funcional, ya que su presencia les puede provocar inquietud, desconocimiento sobre qué conviene o no hacer y decir. No siempre estamos preparados para brindarles un trato natural como lo haríamos con cualquier otra persona que no tuviera diversidad funcional alguna. En una de las entrevistas, una asistente personal comentaba:

“Muchas veces es que no sabes como vas a entrar, y no hablas, por lo menos en mi caso. Piensas si a lo mejor le hablas de una manera, puedes hacerle daño sin quererlo. Como no estamos acostumbrados..., a ver si tú me entiendes, tú misma no sabes como tratarla, ni como reaccionar. Y muchas veces metemos incluso la “pata”. Por no querer hacerle daño, pues pasa un día, dos, tres, una semana, un año, y cuando te das cuentas, pasa el tiempo así, y ya es más difícil todavía arrimarte”⁷⁹.

Este testimonio refleja como la manera que tenemos de relacionarnos con la diversidad funcional está influenciada por la forma en que, individualmente, la concebimos y la entendemos, fruto de nuestras experiencias y de

⁷⁸ Hombre de 33 años de edad afectado de ataxia de Friedreich, residente en un municipio de la provincia de Sevilla.

⁷⁹ La entrevista a la asistente personal forma parte del conjunto de encuentros y charlas que he mantenido con todas esas personas que me han proporcionado información valiosa sobre la diversidad funcional.

la imagen construida colectivamente. No obstante, como señala Allué (2003: 228) “*no es fácil en cualquier tipo de relación interpersonal hallar el patrón de conducta idóneo para situaciones parecidas*”. Por otro lado, también en la persona con diversidad funcional se despierta una inquietud en cada relación, pues se pregunta en cada encuentro cómo será aceptado. Las experiencias negativas marcarán su disposición en las relaciones, pues la vivencia de situaciones incómodas en las que ha sido etiquetado y diferenciado a través de las miradas o comentarios, provocan, en ciertas personas, un rechazo a las relaciones con los demás para evitar el sufrimiento que causa su estigma.

“Las relaciones con los demás las llevo fatal, me estoy aislando, ahora mismo tengo tres perros y me estoy dedicando a ellos, no quiero salir de la casa, no quiero salir a ningún lado, y la noche es peor para mí, eso de estar en un bar y tenerte que mover para ir a pedir una copa a la barra, y que todo el mundo te mire es horrible, me hace sentirme inútil total. Con la enfermedad, he dejado de pasear, de salir, de bailar...”⁸⁰.

En toda interacción pues, ambas partes son conscientes de la existencia de un atributo que convierte a la persona en un ser diferente de los demás, pero el problema llega cuando la diferencia se convierte en el atributo que define al individuo, dejando de ser una persona normal y corriente para reducirla a un ser menospreciado (Goffman, 1998). “*No se habla de la discapacidad sino del discapacitado, como si fuese su esencia como sujeto el ser discapacitado, más que poseer una discapacidad. En este caso, el hombre es reducido sólo al estado de su cuerpo, planteado como un absoluto, y es deducido, de algún modo, de la manera en que su cuerpo se presenta socialmente. El discapacitado no es considerado en tanto sujeto, es decir en tanto alguien que encierra algo más, “ese algo y ese casi nada” que le da sentido y contorno a su existencia, sino como poseedor de algo menos*” (Le Breton, 2002: 137). Así relataban algunos de los informantes:

“Yo me siento como una persona normal, donde siento la discapacidad es en la falta de oportunidades, de igualdad. Mira, aquí hay un solo eurotaxi, y muchas veces necesito ir a algún sitio, pues bien, está ocupado, y entonces si debo llegar a una hora, ya no puedo ir. ¿Por qué no voy al cine?, pues por las limitaciones que hay, pero no porque yo me sienta discapacitada, sino porque veo tan poco adaptado el entorno, o tan poco

80 Hombre de 46 años de edad afectado de la ataxia de Friedreich desde los cuarenta y un años. Vive con su pareja, con quien ha llevado una vida muy activa hasta que adquirió la enfermedad.

*sensible, que eso es lo que me lo hace sentir. Pero yo me siento persona antes que nada*⁸¹.

*“Yo vivo como una persona normal entre comillas ¿no?, porque yo me considero normal. La única pega es que la gente de alrededor piensa que tú no puedes hacer muchas cosas, que no puedes existir, que eres alguien raro. Una persona con una gran discapacidad y que tenga un trabajo, una pareja, una independencia..., lo ven raro. Pero bueno, también hay que educar a la gente*⁸².

La cotidianidad de una persona con diversidad funcional es tan diversa como la de cualquier otra persona, pues depende de muchas circunstancias. Como señala Berger y Luckmann (1986: 36), *“la vida cotidiana se presenta como una realidad interpretada por los hombres y que para ellos tiene el significado subjetivo de un mundo coherente”*. Lo que parece claro es que el cuerpo estigmatizado no pasa desapercibido en la sociedad actual, y cada persona utiliza diversas estrategias para enfrentarse a ella. La diversidad es pues, en la mayoría de los casos, rechazada y no aceptada. Desde esta consideración, no se avanza hacia una sociedad más justa e igualitaria. Así pues, se trata de cambiar el discurso para aprender a mirar la diversidad como fuente de enriquecimiento.

*“No creo que exista discapacidad, tal como la entiende la gente. Yo creo que existen personas únicas, y su mundo es único. Entonces, es cuestión de un poco de empatía, de ponerse en el pellejo del otro, de ver los sentimientos, de ver que te transmite. Si te transmite alegría, te transmite inseguridad, y apoyarlo, creo que es fundamental. Tiene que haber de todo: cojos, ciegos, mancos, guapos, feos, altos, delgados, gordos, ..., de todo. ¿Si no este mundo que sería?”*⁸³.

Tenemos que aprender a valorar las diferencias como un valor intrínseco, para acercarnos a esas personas diferentes desde el deseo de conocer otras formas de vida, otras formas de pensamiento, etc., porque tienen algo nuevo y útil que enseñarnos. Para ello, hay que desprenderse de los estereotipos y prejuicios existentes y estar dispuestos a tener una visión más *relativista* de las diferentes realidades culturales. Es por ello, que las diferencias han

81 Mujer de 43 años de edad con un grado de minusvalía del 99%, residente en un pueblo de la provincia de Sevilla.

82 Hombre de 34 años de edad afectado de ataxia de Friedrich. Vive con su pareja (sin limitación funcional) y trabaja como técnico en una asociación de personas con diversidad funcional.

83 Mujer de 47 años de edad afectada de ataxia de Friedrich desde los veintiséis. Es licenciada en psicología y vive con su marido e hijas.

de hacerse visibles en todos los espacios: la calle, el ocio, en los medios de comunicación, en el arte, etc., para que el *diferente* no sea excluido de la vida social.

“Si tenemos la habilidad de aprovechar lo que cada persona lleva dentro, en base al respeto, al conocimiento y la comprensión, el conjunto de la sociedad se verá enriquecida. Rechazar lo diverso, será un perjuicio para la colectividad”⁸⁴.

3.4. FAMILIA Y DIVERSIDAD FUNCIONAL

Nuestro país se ha caracterizado por tener una cultura familiarista, es decir, las redes sociales tenían una gran importancia y existía una especie de reciprocidad entre sus miembros. Sin embargo, las transformaciones sociales actuales (incorporación de la mujer al mercado laboral, cambios en los modelos familiares, control de la reproducción, etc.) están configurando una nueva realidad familiar, que impide a la familia seguir cumpliendo con todas las funciones de antaño. Aún así, la diversidad funcional sigue siendo un hecho social con importantes repercusiones en este ámbito social.

Cuando la diversidad funcional aparece en el seno de una familia, son muchos los factores que influyen en la manera en que ésta se enfrenta a ella. Uno de ellos refiere a la relación que se haya tenido anteriormente, es decir, si la familia ha vivido ya otras experiencias anteriores (padres, hermanos u otros familiares afectados); otro es el momento de aparición (congénita o en los primeros meses de vida, o sobrevenida a una edad más avanzada); otro más es el modo y la gravedad de la lesión; y finalmente, la posición socioeconómica y cultural de la familia. De cualquiera de las maneras, lo cierto es que la presencia de la diversidad funcional cambia la dinámica familiar, y puede producir una serie de cambios en diferentes niveles: a) a nivel comunicacional: cambios en la cantidad, temas, formato y canales de comunicación; b) a nivel estructural: confusión de roles y jerarquía, redistribución de alianzas; y c) a nivel social: aislamiento, rechazo de la red de apoyo, sobreprotección de los miembros (Neimeyer et al., 2002). A continuación, trato de explicar como van sucediendo estos cambios en la familia, y para ello, tomo como referencia las etapas del ciclo vital tal como están definidas en nuestro sistema sociocultural.

El nacimiento de un hijo o hija suele ser algo deseado por los padres y las madres, quienes han puesto unas expectativas en el bebé que va a nacer.

⁸⁴ Testimonio de una trabajadora social, citado en el Informe con motivo del Día Europeo de las Personas Discapacitadas. Bruselas, 1995

Cuando el recién nacido presenta alguna lesión para la que los progenitores no estaban preparados, suele aparecer una crisis emocional familiar ante lo desconocido. Si el diagnóstico no está claro inicialmente, los padres y las madres presentan actitudes ambivalentes que rozan las dudas y los miedos, al mismo tiempo que las esperanzas e ilusiones de que la diversidad funcional desaparezca. Así relata Fortuny (2003) su llegada al mundo:

“Fui el primogénito de una joven pareja formada por Alberto y Catalina, y, como tal, no solamente habían depositado en mí la ilusión y alegría propias de cualquier alumbramiento, sino que además había que añadir toda la expectación generada por el hecho de ser su primer hijo (...) El hijo que estaba esperando nacía con un infortunio a sus espaldas en vez de un pan bajo el brazo” (Fortuny, 2003: 19).

Después de haber oído el diagnóstico y durante ese periodo de crisis, puede que los padres tengan una vivencia negativa de la llegada de su bebé, con un sentimiento de culpabilidad y reprochándose a sí mismos ser los responsables de la lesión, por motivos tales como no haber tenido los cuidados y controles necesarios, por las crisis de pareja durante el embarazo, por la influencia negativa del entorno, etc.; cualquier motivo es válido para justificar la culpabilidad. Hay quienes responsabilizan a los y las profesionales por no haber evitado o prevenido tal situación. En cualquier caso, la rabia, la impotencia, la desesperación, los miedos, las dudas, la negación, la vergüenza, etc., son sentimientos propios de ese periodo. Una de las informantes relataba el sentimiento de culpabilidad de su padre y de su madre por haber tenido dos hijas con una enfermedad *discapacitante*, como consecuencia de lo que, según ellos entendían, podía ser considerada una relación incestuosa:

“Mis padres se sienten muy culpables, porque ellos son primos y creen que no deberían de haber tenido hijos. Esto nos lo han dicho muchas veces, y ya parecen que están más convencidos de que nuestra enfermedad es genética. Supongo que será algo que lleven siempre sobre sus espaldas”⁸⁵.

La crisis por la que pasan muchas familias durante los primeros momentos supone también una oportunidad de crecimiento. *“El peligro de la crisis es la desorganización del sistema y la oportunidad se debe a la posibilidad de conseguir un ajuste mejor”* (Espina y Ortego, 2003: 120). Después de una primera fase que incluye el impacto, la negación y el duelo, la familia

85 Mujer de 26 años de edad que padece de ataxia de Friedreich desde los once años. Tiene otra hermana con la misma enfermedad. Ambas viven con su familia de origen, quién ejerce una fuerte protección hacia ellas.

entra en una segunda, en la que se tiene que trabajar la adaptación y reorganización familiar (Copley y Bodensteiner, 1987). Es un largo camino el que las familias tienen que recorrer desde que conocen la noticia hasta la aceptación y concienciación de que han tenido un hijo o hija diferente. En ese recorrido la ayuda es fundamental para comenzar a dar el afecto, educación y trato que el bebé necesita para un adecuado desarrollo evolutivo. La mejor ayuda que puede recibir la familia en los primeros momentos viene de la mano de otras familias que hayan vivido ya la experiencia de la diversidad funcional. En este sentido, las asociaciones tienen un papel relevante a la hora de ofrecer respuestas a muchas de las preguntas que se formulan los familiares, así como para orientarlas hacia las ayudas y recursos existentes. Esta ayuda mutua y solidaria debe ir complementándose con la ayuda profesional, pues como señala Valverde (2002: 145), *“la familia no genera pautas, sino que transmite las pautas del ambiente social y relacional en el que vive”*, y desde luego, la diversidad funcional es una cuestión que puede aparecer en todo tipo de familias con predominio de diferentes pautas de conducta.

Durante la infancia, la actitud sobreprotectora es una postura muy frecuente en muchas familias. Esta forma de relación provoca un efecto negativo múltiple a medio y largo plazo, pues además de la limitación generada por la diversidad funcional, se creará una *discapacitación* social por los comportamientos y actitudes proteccionistas del entorno familiar. Por tanto, el comportamiento de la familia durante la infancia influirá en la personalidad y en la construcción de la identidad de la persona en la etapa adulta.

“La protección de mis padres ha sido exagerada, hasta el punto que me han tenido muchos años encerrada. Esta situación ha hecho que tenga muchas carencias cuando me he incorporado a una situación más normalizada. Por ejemplo, en temas de pareja, que yo he tenido un montón de carencias, y las sigo teniendo, porque yo no he vivido un despertar de la sexualidad normal, y a la edad normal, yo iba con mucha inseguridad a esos terrenos. Entonces, me sentía diferente, me sentía más vulnerable que otras personas”⁸⁶.

“Mis padres siempre han sido muy protectores, por ejemplo, no se van a la calle nunca y me dejan sola, aunque sea cinco minutos, sino que tiene que quedarse mi padre o mi madre. Esto es un tema de discusión constante, porque ya se ha convertido en una obsesión”⁸⁷.

86 Mujer de 43 años que padece una tetraplejia desde los 36 años. La apropiación de su cuerpo durante la adultez la liberó de la reprobación a la que había estado sometida durante años, debido a una excesiva sobreprotección familiar.

87 Mujer de 26 años de edad que padece de ataxia de Friedreich desde los once años.

Cuando llega la hora de incorporarse al sistema educativo, el menor con diversidad funcional experimentará una nueva situación, tanto por el cambio de las relaciones cotidianas que supone para todos los menores en general, como por la relación con su cuerpo, en particular. Es en el momento que comienza la relación con otros menores de su edad cuando empieza a ser consciente de su diferencia. Las reacciones de curiosidad y burlas de los demás niños y niñas ante la diferencia pueden llegar a alterar el desarrollo social y psíquico de la persona afectada, por lo que el apoyo y la orientación de equipos multidisciplinares son fundamentales. Estos equipos deben garantizar la adaptación curricular necesaria para que el menor tenga igualdad de condiciones en su derecho a la educación durante todo el periodo de escolarización.

La adolescencia es un periodo de la vida especialmente difícil, en que la persona comienza el más importante proceso de desvinculación familiar. Además, en esta etapa los y las jóvenes deben afrontar los cambios corporales que se producen y su dimensión afectiva y sexual. Cuando se posee una diversidad funcional, hay quienes pueden llegar a tener dificultades para comprender el cuerpo que tienen, dentro de un modelo de sociedad donde impera un cuerpo bello y en forma. Una situación que puede desembocar en un autoaislamiento por no aceptar su cuerpo, o un rechazo por parte de los “otros” adolescentes que desacreditan una imagen imperfecta dentro de los valores culturales de su grupo.

“Yo he tenido amigas que no han querido salir conmigo porque sus madres les han dicho que no les iba a salir novio, y si salían conmigo era para llevar una silla de ruedas. Esto es muy fuerte, porque ¿qué tipo de educación le da una madre a una niña que le dice eso? Por eso, yo he pasado tanto horas solas en mi casa”⁸⁸.

El entorno familiar, que también sufre estas consecuencias, puede reaccionar con una actitud de sobreprotección como muestra de afecto y cariño hacia su familiar. Una situación que puede llegar a confinar a la persona permanentemente en la etapa de la infancia, sin potenciar su autonomía personal e independencia, y dificultando aún más su sociabilidad. La sobreprotección tiene también repercusiones negativas en algunos miembros de la familia, ya que en ocasiones puede ocurrir que un hermano o hermana asuma el rol de amigo y consagre su vida al cuidado y protección de su familiar. La asunción de esta responsabilidad es mucho más frecuente en el caso de las mujeres.

88 Mujer de 23 años con ataxia de Friedriech desde los catorce años.

“Cuando ya empiezo a depender de otra persona, recuerdo que con quien más jugaba era con mi hermano, con el que me llevaba muy bien. Incluso él me ha metido en la ducha, cuando me ha hecho falta ir al servicio me ha llevado... Y todavía me sigue ayudando mucho, porque como él es soltero, tiene más tiempo libre que el resto de mis hermanos”⁸⁹.

“A partir de la enfermedad, yo noté que mi familia se unió más en mi casa, mi hermana y toda mi familia se volcaron mucho conmigo, y pasé a ser el preferido de la familia. Mi hermana, la que ahora vive conmigo, siempre estuvo a mi lado, y yo percibía su cariño, pero ya no es solo amor de hermanos, sino que muchas veces veo que tiene admiración por todo lo que hago”⁹⁰.

En la etapa adulta, la finalidad es que la persona con diversidad funcional pueda desarrollar su propio proyecto de futuro, teniendo el máximo control sobre su vida y la oportunidad para tomar sus propias decisiones, así como participar en todos los espacios en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Sin embargo, las barreras físicas y actitudinales no hacen fácil el alcance de esta meta. Una barrera importante es la posible sobreprotección ejercida por la familia durante la infancia-adolescencia, y que tiene ahora sus repercusiones negativas. De hecho, Dejong (1979), contempla a la familia en la definición del problema del modelo de vida independiente, entendiéndolo que actúa como protectora de la persona con diversidad funcional, lo que limita su autonomía personal e independencia. La dificultad para conseguir la autonomía personal e independencia resulta más compleja, debido a la *sobrediscapitación* ejercida por la familia. Las dificultades se manifiestan también en la incorporación al mercado laboral y en el establecimiento de una red social, elementos primordiales en los procesos de inclusión social. La falta de confianza en las capacidades que tienen las personas con diversidad funcional, les obliga a tener que estar constantemente demostrando sus valías ante sus familiares y ante la sociedad.

De igual modo, la familia influye en las posibilidades que tenga la persona afectada para las relaciones de pareja. Hay familias que llegan a controlar este tipo de relaciones, negándoles, por tanto, el derecho de amar; incluso, llegan a controlarles su vida. Por eso mismo, la institucionalización no solo refiere a estar dentro de una estructura externa y cerrada, sino que se puede dar incluso en el mismo seno de la familia. También las relaciones de pareja

89 Mujer de 44 años con ataxia de Friedreich desde los siete años. En el momento de la entrevista vivía con su familia de origen, pero estaba en proceso de independizarse.

90 Hombre de 34 años que padece distrofia muscular desde los catorce años. Vive independiente de su familia de origen junto con una de sus hermanas.

suelen ser censuradas socialmente, pues como han contado algunos de las personas entrevistadas, han sentido el rechazo y el menosprecio de los familiares de su compañero o compañera.

“La familia de él no me aceptaba, no quería que me llamara, y lo tenían muy machacado al pobre. Decían que se iba a dedicar toda su vida a cuidar a una enferma, que se metiera a médico, y que así ganaría más dinero. Hasta que ya se hartó y dejó a su familia para venirse a vivir conmigo (...) Su familia sigue sin aceptarme, no hablan conmigo, es como si yo no existiese”⁹¹.

“Yo sé que ellos (los padres de ella) no estaban muy por la labor de que su hija se fuera con un discapacitado, que bueno, que tiene limitaciones, o mejor dicho, que creen ellos que las tengo, que es muy diferente. Ella ha tenido muchos problemas con sus padres, pero desde que vivimos juntos parece que están más convencidos”⁹².

Cuando la diversidad funcional surge durante la etapa adulta, la familia entra también en una fuerte crisis emocional, pues no suele estar preparada para los cambios que supone una circunstancia sobrevenida de esta magnitud. El ciclo vital de la familia y de sus miembros suele verse alterado. También ahora las circunstancias de la familia (económica, cultural, relacional, etc.) son determinantes para enfrentarse a esa nueva e inesperada situación.

“No creo que exista ningún prototipo de familia ideal para soportar en su seno una hecatombe de estas características sin que el entramado de las relaciones que se establecen entre sus miembros se resienta gravemente; sin que se produzcan hematomas o serias deformaciones en la dirección que, si no, hubieran seguido de un modo natural, y que en muchos casos acaban por extraviarla o por enajenarla irreparablemente” (Fortuny, 2003: 409).

La sobreprotección por parte de algún progenitor puede llevar a éste a mantener una relación tan estrecha con la persona afectada, que anule al resto de los miembros de la familia, generando nuevos problemas familiares (por ejemplo, pérdida del espacio conyugal, celos entre hermanos, etc.). Puede ocurrir también que los miembros de la familia no estén de acuerdo con el rol que se les ha asignado a causa de la diversidad funcional (Espina

91 Mujer de 26 años con ataxia de Friedreich desde los once años. Vive con su familia de origen. Su pareja reside también en el mismo núcleo familiar, ya que se trasladó a la ciudad de Sevilla desde Barcelona para convivir con ella, después de varios años de relación internáutica.

92 Hombre de 34 años que padece ataxia de Friedreich desde los veinte años. Vive independiente con su pareja.

y Ortego, 2003). Las características de cada familia pues influyen en la vivencia que se tenga de la diversidad funcional, y en el significado y lugar que ésta ocupe en su sistema de valores. Así encontramos ciertas familias que la diversidad funcional les une, otras que les separa, o donde la diversidad funcional se convierte en un tabú familiar y cada uno de los miembros le otorga un significado que no se comparte con los demás. En este caso, la persona afectada retiene un dolor, un sufrimiento no compartido que le hace vivir su malestar en solitario.

“Yo nunca he comentado a nadie lo que sentía; en mi familia no se han enterado de lo que yo he sufrido por todo esto. En algún momento, cuando ya no podía más, mis hermanos me han pillado llorando, pero no era lo habitual. También yo he visto a mis padres llorar, y aunque ninguno hemos dicho nunca nada, todos hemos sufrido en silencio”⁹³.

Además de los cambios psicosociales que provoca la diversidad funcional, si ésta además es severa, la familia se enfrenta a un gran esfuerzo financiero. La necesidad de acomodar y adaptar la vivienda a las necesidades de la persona afectada, los tratamientos médicos-rehabilitadores, la adquisición de ayudas técnicas, etc., son componentes que mejoran la calidad de vida, y que la familia debe sufragar ante un debilitado sistema de protección social. Por eso, cuando hallamos a una persona con diversidad funcional en un contexto de pobreza y exclusión, las posibilidades de integración social son más dificultosas, pues la atención que ésta necesita se ve menguada por todas las necesidades básicas a las que tienen que hacer frente los progenitores. En esos contextos, la diversidad funcional se acentúa porque, en ocasiones, la persona queda fuera de los circuitos de escolaridad o insertos en prácticas de supervivencia marginal; a la diversidad funcional se le añade pues la *discapacitación social*. Así pues, las diversidades funcionales afectan con mayor intensidad a las familias con escasos recursos, debido a que padecen unas condiciones ambientales menos saludables. Según el Foro Europeo de la Discapacidad (2003) la mayoría de la población con diversidad funcional está concentrada de hecho en los niveles de renta más bajos. Uno de los informantes que reside en una zona desfavorecida contaba:

“Yo era muy buen estudiante, y me gusta mucho estudiar. Cuando tuve el accidente tuve que dejar de ir al instituto, porque como tú ya has visto, vivo en un cuarto sin ascensor. Mis padres fueron a todos los sitios solicitando que nos dieran una vivienda de planta baja, pero no obtuvieron respuestas en ningún sitio. Durante un tiempo, venían unos volunta-

93 Hombre de 29 años que sufrió un accidente de tráfico a los dieciocho años.

rios de Cruz Roja para llevarme al instituto, pero yo me cansé de esto, y abandoné los estudios (...) Mis padres no han tenido para comprarme una silla de ruedas eléctrica, y cada vez que yo quiero salir es una odisea: primero, necesito dos personas para que me bajen las escaleras, y segundo, tiene alguien que venir conmigo porque yo no puedo manejar la silla (...) Yo sí tengo una pensión, pero no me llega para nada, me gustaría estudiar en la UNED pero no me lo puedo permitir”⁹⁴.

Este testimonio refleja cómo un alojamiento con deficientes condiciones de habitabilidad para una persona con movilidad reducida incide en su proceso de exclusión social, pues dicho hábitat repercute directamente en otros ámbitos como la educación, el trabajo, la salud o las relaciones sociales. Un hogar con barreras arquitectónicas supone una traba más para alcanzar la autonomía, al atrapar y aislar a la persona en su propio domicilio y limitar su capacidad de participación social. Así mismo, el acceso a una vivienda resulta complicado no sólo por su elevado coste, sino también por los gastos extras que debe asumir la persona para hacerla accesible. Esto fue uno de los motivos expuestos por los y las informantes cuando se referían a las posibilidades de alcanzar una vida independiente, y justifica al mismo tiempo el escaso número de personas que la habían alcanzado.

A medida que la diversidad funcional se agrava, y comienzan las dificultades para permanecer en el entorno familiar, la única alternativa posible es la institucionalización externa, un recurso que ha dado respuesta a las necesidades de este colectivo desde hace siglos. Si bien el discurso político es que la persona permanezca en su entorno más próximo, la realidad es que no se cuenta con los medios adecuados que posibiliten la vida independiente fuera de las residencias. Los y las informantes que han conseguido vivir de forma independiente han narrado las dificultades halladas en el entorno familiar y social, pues han sido muchos los obstáculos que han debido superar, aunque todos manifiestan y reivindican el derecho a elegir lo que uno quiere para sí mismo. Obsérvese el comentario de uno de ellos:

“Yo vivo independiente porque tengo un contrato de trabajo. Antes, yo no tenía dinero para pagarme un alquiler ni nada. Solicité al Ayuntamiento la ayuda a domicilio, para que ayudaran a mi madre a atenderme, pero no me la ponían porque estaba viviendo con mis padres. Entonces, comencé a gestionar el tema de una vivienda social, pero claro, como no tenía nómina, no podía optar a nada. Cuando consigo mi contrato, me

94 Hombre de 27 años de edad que sufrió un accidente de tráfico a los dieciséis años. Vive con su familia de origen que cuenta con escasos recursos económicos, y en una zona marginal de la ciudad de Sevilla.

presento a una convocatoria de vivienda, pero me la deniegan porque no era una familia. Entonces, hice una protesta en el Ayuntamiento, y esta vivienda en la que estamos ahora, estaba sin adjudicar, porque está vivienda está adaptada pero es pequeña, pero para el proyecto que yo quería iniciar era ideal. Después de la protesta y como esta vivienda tenía que ser adjudicada a una persona con discapacidad, me le dieron a mí. Me vine a vivir aquí con una amiga, y solicité la ayuda a domicilio ahora que vivía sola, pero me dicen que tenía que estar en lista de espera, y que por delante de mí había muchísima gente. Hasta que de nuevo me planté, y dije si de aquí a una semana no tengo la ayuda a domicilio, porque ya estoy viviendo sola y tengo un 99% de minusvalía, hago una huelga de hambre. Y fue así como me pusieron la ayuda a domicilio”⁹⁵.

En la etapa de la vejez, ciertas personas mayores con diversidad funcional necesitan una mayor protección. Cuando presentan diversidades funcionales severas se llega incluso a abusar no solo de sus derechos sino hasta de su persona. No obstante, quiero señalar que las personas con diversidad funcional y de edad avanzada, suelen estar clasificadas socialmente en el grupo de personas mayores, habiendo centrado mi investigación en un grupo de personas menores de sesenta y cinco años.

Si bien cada etapa del ciclo vital presenta unas características propias y la vivencia que tiene cada persona depende de sus circunstancias, hay elementos que están presentes a lo largo de toda la historia de vida de las personas con diversidad funcional y sus familiares. Uno de esos elementos es la estigmatización padecida no solo por la persona sino también contagiada a sus familiares (“la hermana del paralítico”, “los padres del niño en silla de ruedas”, etc.). Cuando la familia siente e interioriza la diversidad funcional como un estigma o les comporta algún tipo de rechazo social, se produce un aislamiento que aumenta los problemas de la unidad familiar. Otro elemento permanente en todo el ciclo vital, es que de todos los miembros familiares, la madre es quien, generalmente, asume las tareas de atención y de cuidados. En su defecto o como ayuda, los quehaceres son compartidos por las figuras femeninas presentes en el hogar y por el cónyuge. El aumento de las responsabilidades que las mujeres han ido asumiendo en la esfera pública no ha dado lugar a una disminución de sus responsabilidades en la esfera privada. Las mujeres siguen siendo todavía las responsables, en la mayoría de los casos, de la realización de las tareas domésticas, del cuidado de los hijos e hijas, y de la atención de sus familiares con diversidad funcional y de edad

95 Mujer de 43 años con un grado de minusvalía del 99%. Vive sola en un municipio de la provincia de Sevilla

avanzada, lo que reduce considerablemente su libertad y sus posibilidades de participar en otras actividades. Solo un profundo cambio social que desemboque en una redefinición de los roles tradicionalmente asignados a mujeres y hombres, modificará la idea de que la familia, y en concreto las mujeres, debe responder a las deficitarias políticas familiares de nuestro país.

Para finalizar este apartado, señalar que en todas las etapas del ciclo vital aparece la familia (de origen o adquirida) como instancia influyente en los procesos de inserción social. Incluso cuando la persona logra su independencia, la familia sigue siendo un gran apoyo, pues uno de los informantes decía: *“Mis hermanos están implicados para que yo pueda vivir de forma independiente, incluso aportando económicamente para que yo pueda tener a una persona contratada”*⁹⁶. Esta omnipresencia de la institución familiar nos hace pensar una vez más, que la inserción social de las personas con diversidad funcional es más una cuestión de familia que un asunto individual.

3.5. ENFERMEDAD Y PROCESOS DE CURACIÓN

Los estudios transculturales han mostrado que las actitudes hacia la enfermedad, así como hacia las técnicas de curación, son muy diferentes en las distintas culturas, e incluso, dentro de una misma cultura, las creencias y prácticas en torno a la misma son diversas. Vivimos en una sociedad cada día más globalizada, lo que nos permite constatar que, cada vez más, se diversifican e intercambian las prácticas en torno a la salud y la enfermedad. Este apartado aborda las respuestas que, ante la experiencia de enfermar, nos ha transmitido un grupo de personas que ha adquirido una diversidad funcional física, como consecuencia de una enfermedad. Sus recorridos a través del sistema mágico-religioso y médico-científico nos ayudan a entender la diversificación de las prácticas de curación.

Como ya he dejado de manifiesto en el capítulo anterior, diversidad funcional y enfermedad no van siempre unidas, ya que muchas diversidades funcionales no son derivadas de ninguna enfermedad. Aún así, en este apartado me centro en aquellas personas que contraen la diversidad funcional como consecuencia de una enfermedad. Y lo hago porque muchas de las personas entrevistadas (22) padecían una enfermedad que, en muchos de los casos, era progresiva y degenerativa. Sus relatos de vida y la información facilitada, considero que son sumamente de interés como para dedicar un apartado dentro de este libro.

96 Mujer de 43 años que vive sola desde el año 2001.

3.5.1. LA EXPERIENCIA DE ENFERMAR

La mayoría de nosotros hemos sufrido a lo largo de nuestra vida un dolor o una enfermedad que ha *incapacitado* temporalmente el funcionamiento de nuestro cuerpo, y hemos podido comprobar como nos sentimos cautivos dentro de un cuerpo que nos abandona (Le Breton, 2002). En la relación que establecemos con nuestro cuerpo enfermo, puede ocurrir que se establezca un conflicto con aquella parte dolida de nuestro cuerpo, e incluso que se le rechace. El cuerpo se vuelve un desconocido para la persona que, en ocasiones, no puede controlarlo ni dominarlo, siendo esto una situación que muchas personas viven con dolor. La experiencia de enfermar pues, aunque sea de forma temporal, es algo por lo que hemos pasado muchos de nosotros. La diferencia con respecto al grupo estudiado radica en que la enfermedad queda instalada en sus cuerpos, lo que les lleva inevitablemente a adoptar un nuevo estilo de vida.

Si bien la enfermedad es una cuestión universal, el significado otorgado en los distintos contextos socioculturales es diferente. De aquí que sea necesario una explicación e interpretación sociocultural, pues como señala Menéndez (2002), alrededor de la salud/enfermedad se constituye colectivamente la subjetividad. Además, la enfermedad depende también de la posición que ésta ocupa en el sistema de valores propio de cada familia, que viene derivado de la experiencia que se haya tenido con las enfermedades, siendo esos valores, al mismo tiempo, deudores de la cultura en la que está inmersa la familia. Así pues, el significado de la enfermedad se construye tanto cultural como familiarmente, y la vivencia personal ante ella está cargada de subjetividad, ya que puede interpretarse y explicarse en términos de experiencias y expectativas personales.

Alrededor de las personas con diversidad funcional se han creado bastantes mitos y prejuicios, generados por la construcción de una imagen negativa de la misma a lo largo de los años. A pesar del tiempo transcurrido, donde ha habido una importante evolución de los modelos sobre la diversidad funcional y del reconocimiento de los derechos de estas personas, aún hoy, hay quienes las siguen percibiendo como enfermas, e incluso, en muchas ocasiones, se generan las mismas actitudes sociales: necesidad de cuidados y protección, incapacidad para trabajar, etc. Desde esta consideración, es entendible que las intervenciones se hayan enfocado desde las políticas pasivas de empleo, materializadas en la concesión de subsidios y pensiones de retiro. De este modo, el ser *enfermo* o *incapacitado* ha derivado en un estatus social, ya que adquirir esa identidad supone tener una serie de beneficios y derechos de protección social y sanitaria. En este sentido, los y las profesio-

nales sanitarios (y fundamentalmente el personal médico) adquieren un gran poder, ya que no solo tienen el rol de mejorar el estado de salud, sino que, en el caso de enfermedades de larga duración y/o *discapacitantes*, asignan el estatus de enfermo. Lógicamente, no es sólo el personal sanitario, sino que nuestro propio sistema de la Seguridad Social contribuye a ello con la clasificación de las diferentes categorías de enfermedad. Hay pues, todo un procedimiento para reconocer y legitimar la enfermedad dentro de nuestro sistema social.

Desde el momento en que se divide a las personas en sanas y enfermas, la enfermedad se convierte en una causa de desigualdad social. “*Las personas sanas son las que ascienden socialmente, las que tienen una alta productividad en el trabajo y consiguen el éxito social. Los enfermos, los débiles, son los que descienden, los que no consiguen salir de la pobreza, los que se mantienen en la marginación*” (Durán, 1983: 124). Esta interpretación se enmarca en la lógica de lo que significó el advenimiento del capitalismo, es decir, las personas fueron valoradas según su utilidad y su capacidad de producción, acentuando aún más la exclusión de aquellas que poseían una diversidad funcional. En este sentido, fueron etiquetadas como enfermas, y se desarrolló todo un modelo médico de intervención que aún persiste fuertemente en nuestro contexto.

Las personas que adquirieron una enfermedad *discapacitante* describieron como el proceso, hasta alcanzar un diagnóstico firme, fue largo y continuado en el tiempo, pues en ocasiones, el diagnóstico inicial era incierto, y conllevaba la realización y experimentación de todo tipo de pruebas, así como las visitas a diferentes especialistas. La aparición de los primeros síntomas y el contacto con el sistema sanitario suponían el inicio del proceso de enfermar y la búsqueda de legitimación de la enfermedad. Los momentos iniciales los vivieron muy en contacto con los especialistas médicos y los centros hospitalarios. De aquí que se estableciera una relación muy estrecha entre la persona afectada, sus familiares y el sistema sanitario, pasando este último a formar parte de la red social familiar. Así narraron algunos de los actores sus experiencias:

“Yo empecé con unos dolores en la espalda, pero en mi familia pensábamos que era consecuencia de los estirones que iba dando en el desarrollo de mi cuerpo. Como no se me quitaban los dolores, fuimos al médico de cabecera y me mandó al rehabilitador. Del rehabilitador fuimos al neurólogo, que me mandó ingresar en el hospital para hacerme pruebas,

y fue cuando me diagnosticaron la distrofia muscular (...) Todo este proceso duró unos dos años aproximadamente”⁹⁷.

“La primera vez que fui al médico me mandó a un psiquiatra, porque decía que yo era una niña muy consentida. Yo nunca llegué a ir porque yo sabía que mi problema era con el cuerpo y no con la mente, hasta que mis padres me llevaron a un especialista privado y ahí empezaron a hacerme otro tipo de pruebas. A los catorce o quince años, me pusieron un aparato para la escoliosis. Pero yo andaba muy rara, y entonces cuando yo tenía veinte años me llevaron al hospital y me vio un neurólogo, que dijo que yo no tenía escoliosis que lo que tenía era ataxia”⁹⁸.

Esta fase diagnóstica resulta una experiencia dolorosa y angustiosa. El cuerpo se ve sometido a una serie de procedimientos y pruebas desconcertantes para el individuo, que les hace perder el control sobre el mismo. Tanto la propia persona como su familia se enfrentan en muchas ocasiones a un diagnóstico que no entienden, limitándose a seguir las instrucciones ofrecidas por el personal sanitario como parte del tratamiento terapéutico. Muchos de los y las informantes se lamentaban de la falta de información recibida, teniendo que recurrir a otras fuentes para tener un mayor conocimiento sobre su diagnóstico (bibliotecas, Internet, asociaciones). En las situaciones en las que la enfermedad generaba la pérdida repentina de muchas de las funciones habituales para el desenvolvimiento en la vida diaria, se iniciaba el proceso de tratamiento y rehabilitación. Con la rehabilitación se espera que, ante una enfermedad degenerativa, se retrase o amortigüe la pérdida de capacidades motoras. Durante los procesos de rehabilitación, la persona pasa por una especie de proceso de *okupación* de su cuerpo (Allué, 2003), en el que diferentes profesionales son los que lo manipulan para la recuperación de sus funciones. *“Cuando se ha perdido el control sobre el propio cuerpo hasta en lo más básico (control de los esfínteres), uno se siente como si no fuera dueño de él. Se vive desde fuera, como en un sueño. El distanciamiento emocional del propio cuerpo (como si fuera de otro) es necesario para sobrevivir a la constante manipulación por otros (cambio de postura, levantarse, empujar, mover, flexionar, ...) producida por los tratamientos médicos, de enfermería y de fisioterapia y terapia ocupacional”* (Belén, 2000: 198). Así lo refleja el siguiente testimonio:

“Cuando estaba en el hospital me sentía como un recién nacido. En la habitación entraban muchas personas con batas de diferentes colores,

97 Hombre de 34 años de edad que padece de distrofia muscular desde los diecinueve años.

98 Mujer de 45 años de edad afectada de ataxia de Friedreich desde los veinte años.

y todas le hacían algo a mi cuerpo. Como mi cuerpo estaba dormido, porque yo no sentía prácticamente nada, yo les dejaba que tocaran sin que me dieran muchas explicaciones. A medida que fui recuperándome, comencé las sesiones diarias de rehabilitación”⁹⁹.

A través de este comentario comprobamos como el cuerpo se convierte en un *objeto* fácilmente manipulable al que se le da forma sin que haya una implicación con él. Todo esto viene a significar que aún estamos inmersos en el predominio de un modelo médico frente al modelo social, ya que se sigue localizando el problema en el individuo más que en el entorno.

En el análisis de los discursos de los y las informantes, hay una variable que debemos tener siempre presente. Se trata de situar el momento en que la persona adquirió su enfermedad. Como señaló Mauss (1968: 372) *“el cuerpo es el instrumento primero y más natural del hombre. O más exactamente, sin hablar de instrumento, el primer objeto técnico y el más natural”*. Y es que desde los pocos meses de vida, comenzamos a reconocernos y a construir nuestra propia imagen corporal. Por eso, cuando la diversidad funcional aparece a una edad adulta, la persona debe aprender a vivir con ella y a relacionarse con su cuerpo de una forma diferente, mientras que si aparece durante la infancia, la persona crece, se educa y construye una única imagen de sí, es decir, no sufre una alteración de la imagen como cuando se adquiere a una edad más avanzada. En el estudio realizado por Shindi (1983) sobre la diversidad funcional congénita-adquirida, destacó que aquellas personas con diversidades funcionales congénitas presentaban un mejor ajuste emocional que aquellas cuyas diversidades funcionales eran adquiridas.

Hay otra serie de variables que influyen en la experiencia de enfermar: la edad, la situación económica y cultural propia y/o de la familia, los factores ligados a la personalidad, la red familiar y social de apoyo, y la accesibilidad y las ayudas técnicas. La edad supuso un elemento importante para conocer las expectativas de los y las informantes. Aunque la sexualidad era un tema presente y preocupante en la mayoría de ellos, fueron sobre todo los y las jóvenes quienes mostraron más inquietudes en relación con este tema. Aquellas personas que, en el momento de ser diagnosticadas con la enfermedad, estaban trabajando, se preocuparon por sus posibilidades de seguir desempeñando su profesión, y en caso de no poder hacerlo, por conocer la situación económica-laboral en la que se encontrarían en el futuro. Los factores de personalidad jugaron un rol decisivo para enfrentar la enfermedad. Los y las participantes señalaron la importancia de creer en sus propias posibilidades

99 Hombre de 29 años de edad que sufrió un accidente de tráfico a los dieciocho años. Presenta un grado de minusvalía del 74%.

para superar las situaciones difíciles, siendo la habilidad y el esfuerzo personal la mejor manera para asumir la enfermedad. Todos ellos apuntaron el apoyo social como un recurso básico. La familia jugaba un papel fundamental, cubriendo la mayor parte de los cuidados. Algo digno de destacar, como ya ha quedado de manifiesto anteriormente, es que la enfermedad de una persona concreta no es solamente su enfermedad, sino también la de toda su familia. Todos sus miembros debían enfrentarse a una nueva situación, a una nueva realidad para la que no estaban preparados. También destacaron la ayuda entre iguales como fórmula que permite la resolución de problemas, la búsqueda de soluciones y la expresión de sentimientos en igualdad de condiciones, al compartir una misma circunstancia personal, sin necesidad de que intervenga ningún profesional. Las asociaciones toman en este sentido un papel destacado al permitir la comunicación y el conocimiento entre las personas afectadas. Se convierten en espacios de sociabilidad, proporcionando en muchos casos las relaciones sociales cuando nos hallamos en un medio hostil que margina y excluye.

“Yo me asocié buscando a ver si había alguien que tuviera el mismo problema que yo para intercambiar experiencias, pues tenía la necesidad de comentar esto con alguien. Fue en la asociación donde me di cuenta que no estaba yo solo en el mundo con esta enfermedad, y aunque dicen que “mal de muchos consuelo de tontos”, fue para mí una gran ayuda conocer la experiencia de otras personas. Ellos me facilitaron contactos de médicos, me dijeron donde tenía que ir para solucionar algunos temas, ..., y aún sigo el contacto con ellos, y nos vamos informando de todas las cosas que van saliendo”¹⁰⁰.

Reconociendo la importancia de todas esas variables para enfrentar una enfermedad *discapacitante*, lo que está claro es que cuando aparece a una edad adulta, la persona debe aprender a relacionarse con su cuerpo de forma diferente. Por eso, en la relación que mantuve con los y las informantes, fue fascinante escuchar sus experiencias de cómo se habían adaptado a una nueva situación. Durante el trabajo de campo, uno de los informantes contaba:

“La discapacidad no nos puede vencer, hay que tirar para adelante y luchar. Cuando te quedas en tu casa mucho tiempo, lo único que te puede ocurrir es que se te olviden hacer las cosas normales, como caminar, nadar, ... (...) Yo voy por la calle y voy sintiendo el viento, me fijo en

100 Hombre de 25 años de edad afectado de ataxia de Friedreich desde los dieciocho años.

*las pequeñas cosas, en los pequeños detalles, intento disfrutar de cada momento*¹⁰¹.

Para llegar a ese nivel de maduración, muchas personas pasaron por diferentes etapas. Partiendo de que la enfermedad discapacitante es adquirida a una edad adulta, veamos cuales suelen ser esas etapas. Una primera consiste en conocer la enfermedad y las consecuencias que puede acarrearle, pues los cambios en su estructura corporal van a ser progresivos si la enfermedad es degenerativa. Los sentimientos expresados por los y las informantes durante esta etapa fueron de enojo, rechazo, miedo, frustración, culpabilidad, impotencia, no aceptación, etc., lo que derivaba en apatía y bajos estados de ánimos.

*“Mi reacción fue que me quedé bloqueada, horrorosa, porque claro, yo pensé el fin del mundo total (...) No dejas de hacerte preguntas: ¿por qué a mí?, ¿por qué yo no puedo correr como los demás?, ..., y no encuentras respuestas*¹⁰².

*“Cuando me lo dijeron, no me sorprendió demasiado porque yo en cierta manera lo notaba desde hacía tiempo; yo sabía que tenía algo. Pero claro, lo primero que pensé, fue que me hundía como el Titanic. Al principio, tuve un rechazo a lo que me dijeron, y me negaba ir al médico, porque eso de ver a la gente en silla de ruedas, sabiendo que yo podía terminar así, prefería huir un poco, pero bueno, esta es una reacción lógica por la que pasamos todos al principio*¹⁰³.

En una segunda etapa, la persona se enfrenta a tener que aceptar los cambios de una nueva situación, lo que supone superar una etapa de luto por la vida anterior (Belén, 2000). Las secuelas físicas impiden llevar la vida de antes, y debe aceptar una nueva imagen física de sí mismo, antes que buscar la aceptación por parte de los “otros”. Los y las informantes señalaron que la mejor manera para superar esta etapa es con habilidad y esfuerzo personal, con la ayuda de otros iguales, y con la ayuda profesional, pero no existe medicina alguna.

“Cuando salí del hospital me ofrecieron ayuda psicológica, y estuve un tiempo acudiendo a las citas, pero llegó un momento en que yo tomé

101 Hombre de 34 años de edad que padece distrofia muscular desde los catorce años. En los diferentes encuentros con este informante pude comprobar su capacidad de superación para que su espíritu no envejeciera.

102 Mujer de 23 años de edad afectada por la enfermedad de la ataxia de Friedreich desde los catorce años.

103 Hombre de 25 años de edad que padece de ataxia de Friedreich desde los dieciocho años.

las riendas de nuevo y me puse a buscar trabajo y a organizar mi vida. Quién más me ha ayudado en todo esto es mi familia, que siempre está ahí"¹⁰⁴.

*"Hace cosa de un año y medio largo que voy a una psicóloga, porque yo me encontraba con la autoestima muy baja. Ella me hacer ver que las cosas son de otra manera, y la verdad es que ahora me siento mucho mejor"*¹⁰⁵.

No siempre se consigue superar con éxito esta etapa, pues hay quienes entran en un estado de crisis del que no pueden escapar porque no consiguen aceptar esa nueva situación, rechazando su cuerpo o alguna parte de éste, como si no fuera suya, como si no le perteneciese, es decir, no hay una correspondencia entre su mente y su cuerpo.

*"Es desesperante estar todo el día aquí en casa. Se me hace difícil controlar mi cuerpo, porque como pierdo el equilibrio, es como si no hubiera gravedad en la tierra. Eso de ver un camino recto y no poder seguir por ahí porque te doblas, es como que me enfado con mi cuerpo, porque no me acompaña en eso que yo quiero hacer. Mi cuerpo va por un lado y la mente por otro. Por eso casi prefiero no salir y quedarme aquí con mis perros"*¹⁰⁶.

Puede ocurrir también que ante la pérdida de algún miembro u órgano (una pierna, un brazo, un riñón, etc.), la persona no acepte la pérdida, refiriéndose a esa parte del cuerpo como si aún la tuviera, como si todavía siguiera unida al resto del cuerpo, es lo que se conoce como el *miembro fantasma*. Y es que hay ciertas enfermedades que no solo causan un dolor físico, sino que originan también otro tipo de dolor: la angustia mental y psicológica, provocada por una falta de aceptación de la misma, de su imagen corporal. *"Las metáforas contribuyen a estigmatizar ciertas enfermedades y, por ende, a quiénes están enfermos"* (Sontag, 1996: 98).

En las situaciones en que la enfermedad va deteriorando el cuerpo y se precisa el uso de la silla de ruedas, algo a lo que finalmente deben sucumbir la mayoría de ellos pese a la resistencia inicial, la persona sue-

104 Mujer de 41 años de edad con ataxia de Friedreich desde los treinta y seis años. En el momento de la entrevista se encontraba en proceso de separación conyugal, siento esto un elemento más para encontrarse con bajo estado de ánimos.

105 Hombre de 46 años de edad afectado de la ataxia de Friedreich desde los cuarenta y un años. Desde entonces, su vida ha dado un vuelco importante, encontrándose en una difícil situación de aceptación al cambio.

106 Hombre de 34 años de edad con ataxia de Friedreich desde los veinte años. Utiliza silla de ruedas a motor, lo que le permite llevar una vida muy activa.

le pasar por otro momento difícil, pues hay quienes lo viven como un momento de debilidad. Además, la silla no deja de ser otro elemento *estigmatizante*, como ocurre también con el uso de otros elementos ortopédicos (bastones, andadores, etc.). Sin embargo, a medida que pasa el tiempo y descubre la autonomía física que le permite la silla de ruedas, se convierte en la mejor compañera. Uno de los informantes contaba su resistencia inicial hacia el uso de la silla de ruedas:

“Con treinta años cogí la silla, que para mí fue duro, lo que pasa es que todo tiene su proceso. Entonces, mi primera etapa fue cuando me diagnosticaron la enfermedad, pero yo quería seguir andando..., luego poquito a poco te das cuenta de que bueno, el caminar no es fácil, necesitas a alguien para ir a los sitios, dependes muchísimo de la gente. Y bueno, ya empecé a dejar también de ir a los sitios, de ir a la Semana Santa, a la feria..., dejar digamos eventos que, en los que había mucha gente porque cualquier empujoncillo, me caía. Pero bueno, en el momento en el que yo cogí la silla, después de mucho tiempo de resistencia, porque yo no quería asumir que era discapacitado, me acostumbré a ella, y ahora es al revés, la silla es la que me da la autonomía total y todo lo que has perdido por el camino, lo recuperas”¹⁰⁷.

Una etapa final consiste en reconstruir su identidad y construir un nuevo proyecto vital (Belén, 2000). La persona debe aprender a vivir con su *estigma* dentro de su entorno social y su mundo relacional. En este caso, no solo encuentra barreras físicas, que con interés político y económico se pueden salvar, sino que se halla con las barreras sociales, que son más difíciles de superar. Es decir, las dificultades de adaptación responden, entonces, a un problema de actitud que impide el acceso a la *normalidad*. Así, encontramos que hay personas que a medida que avanza su enfermedad, van viendo como se alteran sus relaciones y sus posibilidades de comunicación. El cambio relacional puede darse bien por un distanciamiento de las personas del entorno, o bien puede ocurrir también que sea la propia persona la que se autoimponga sus limitaciones al no aceptarse a sí misma. En ambos casos, la persona puede sufrir un cierto aislamiento, quedando sus relaciones limitadas a la esfera familiar.

“Yo he sentido que la gente me ha dado de lado, no querer nadie salir contigo por el tema de tener una discapacidad, y bueno, de que van a decir la gente si vamos con una niña así (...). Recuerdo que yo tenía mu-

107 Hombre de 34 años de edad que padece de ataxia de Friedreich desde los veinte años. Es una persona muy dinámica, activa y comunicativa. Los encuentros con él fueron bastante gratos por su buena disposición

chas ganas de salir un jueves santo de madrugada, e intenté quedar con amigas mías, pero una me decía no puedo por tal cosa, la otra, no puedo por tal otra. A partir de ese momento que yo lo pasé tan mal, yo misma me hice una barrera, entonces no dejaba que la gente se acercara a mí. Había pasado tanto daño, que no quería que me hicieran más daño”¹⁰⁸.

Podemos encontrarnos también a personas que convierten su enfermedad invalidante en un reto. *“Puede ser un estímulo para examinar pensamientos, deseos y creencias más profundos, un viaje de autodescubrimiento, y llegar a convertirse en una poderosa vivencia de la conexión entre mente y cuerpo, donde la finalidad primordial no es la curación física, que en muchos casos no es posible, sino el aprendizaje para superar limitaciones”* (Méndez, 2002: 184).

“Cuando me dijeron la enfermedad que tenía lo pasé verdaderamente mal, porque no llegas a entender por qué te pasa esto. Luego ya vas digiriendo poco a poco que eso es lo que te espera ya para toda la vida, y aprendes a vivir con ella. Yo me dije, tengo dos opciones: o tirar para adelante o quedarme estancado. Entonces, cogí la primera. En todo este tiempo, he aprendido una cosa, y es no poner frenos a casi nada, y cuando me plantean hacer alguna cosa, casi siempre estoy dispuesto. Aquí donde tú me ves, he aprendido a nadar, he hecho senderismo, viajo muchísimo... Aún me queda algo por probar y es que me gustaría un montón hacer parapente por la playa. Tiene que sentirse una sensación de libertad impresionante”¹⁰⁹.

Aunque la vivencia y la experiencia que tiene cada persona en todo el proceso de enfermar así como de adquirir una diversidad funcional son únicas, lo cierto es que, en todos los casos, hay un cambio de situación, hay un antes y un después. En una entrevista realizada a Eduardo Fungairiño, Fiscal Jefe de la Audiencia Nacional, comentaba que *“hasta que se tiene el accidente se tiene una vida, en la que se hace deporte, sales con la novia... y a partir del accidente tienes que acostumbrarte a una nueva vida (...) Tienes que adaptarte y empezar una nueva vida. Pero es distinto cuando naces no conoces nada, pero cuando naces después del accidente ya lo tienes todo co-*

108 Mujer de 23 años con ataxia de Friedreich desde los catorce años. Vive con su familia de origen en un pueblo de la provincia de Sevilla, y sus relaciones sociales están focalizadas en los encuentros que organiza la asociación de afectados por la ataxia, donde incluso ha conocido a su novio.

109 Hombre de 34 años de edad que padece de ataxia de Friedreich desde los veinte años. Es una persona muy dinámica, activa y comunicativa. Los encuentros con él fueron bastante gratos por su buena disposición.

nocido y tienes que adaptar tus conocimientos a esa nueva realidad”¹¹⁰. Este testimonio refleja la fragilidad de nuestros cuerpos ante la posibilidad de adquirir una diversidad funcional, y sin embargo, la centralidad por poseer un cuerpo publicitario no nos hace conscientes de los frágiles que somos y de que los límites entre la salud y la enfermedad son muy estrechos. En parte, porque en nuestra cultura la enfermedad y la muerte son acontecimientos de los que no se suelen hablar de forma natural, sino que se viven como situaciones excepcionales.

3.5.2. MEDICINA POPULAR VERSUS MEDICINA CIENTÍFICA

“En toda comunidad primitiva, estudiada por observadores competentes y dignos de confianza, han sido encontrados dos campos claramente distinguibles, el Sagrado y el Profano; dicho de otro modo, el dominio de la Magia y la Religión, y el dominio de la Ciencia” (Malinowski, 1974: 13). Con estas palabras Malinowski comienza su libro “Magia, ciencia, religión”, y nos ayuda a entender que la respuesta cultural que se da ante la enfermedad en todas las sociedades conocidas, está en relación con el sistema mágico-religioso y el sistema médico-científico. En este apartado intento acercarme a las diferentes prácticas de curación y la búsqueda de soluciones terapéuticas ante la experiencia de enfermar, a las que recurrieron los y las informantes, mientras trazaban sus itinerarios personales, y que describieron durante la etapa de realización del trabajo de campo.

Al igual que la enfermedad, las prácticas de curación deben ser enmarcadas dentro de cada sistema cultural, pues desde que el ser humano existe se han utilizado multitud de métodos. Las primeras formas de curación conocidas trataban de liberar o expulsar el mal/la enfermedad del cuerpo. En la Edad Media, se conoce la aplicación de prácticas exorcistas para igualmente liberar las enfermedades y los malos espíritus. En otras culturas se invocan a los dioses a través de ritos chamánicos, en aquellas de tradición católica se recurren a las promesas y ofrendas, y en la sociedad occidental es más propia la aplicación de la medicina *científica*. De la aplicación de cualquiera de los métodos de curación, es difícil determinar cuáles son válidos. *“Desde la perspectiva del paciente – si tienen fe en el método - no es un bulo o engaño; desde el punto de vista del profesional de sistemas modernos, estos métodos (los tradicionales, los no científicos) son inútiles”* (Spector y Muñoz, 2003: 43). Muchos de nuestros actores, además de haber pasado por los métodos científicos, vieron complementadas sus intervenciones

110 Entrevista realizada para la Revista Minusval nº 143, enero-febrero 2004. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid

con otro tipo de terapias. En todo caso, el uso de la medicina *alternativa* fue siempre complementario, pues el contexto general de procedencia de los y las informantes era la sociedad occidental, caracterizada por el predominio de la medicina científica. No obstante, desde el ámbito más local y particular donde se llevó a cabo la investigación (Sevilla), el contexto se definía también por las numerosas prácticas existentes alrededor de la religiosidad popular. Sevilla, como ciudad mariana, cuenta con numerosas imágenes que son veneradas por muchos fieles, y con muchas tradiciones religiosas-populares donde la tasa de participación social es elevada. Así pues, es interesante analizar la narración de las prácticas y experiencias de los y las informantes desde estos dos sistemas: el mágico-religioso y el médico-científico.

La enfermedad y la curación encuentran una fuerte vinculación con las creencias y prácticas religiosas, aunque más que encontrar la explicación de los hechos religiosos como excepcionales, misteriosos o transcendentales, lo que interesa es el estudio en sí de las prácticas, al margen de lo que hubiera en ellas de mágico y religioso (Durkheim, 1984). Había entre los y las informantes a quienes los rezos y oraciones así como las promesas a los santos y vírgenes, les ayudaron a aliviar y/o esperanzarse ante la enfermedad. La peregrinación a lugares considerados sagrados en búsqueda de la “salvación” constituyó otra práctica frecuente. El santuario de la Virgen de Fátima en Portugal, el santuario de la Virgen de Lourdes en Francia, el santuario de la Virgen del Rocío en España, etc., son ejemplos de esos lugares de peregrinación donde se concentran personas con todo tipo de problemas, para pedir favores o cumplir la promesa que hicieron. En esos santuarios pueden observarse los exvotos que entregan las personas después de haber visto cumplido su deseo: partes del cuerpo de cera o de plástico (brazos, piernas, etc.), cabellos, muletas, etc., son objetos propios de esos lugares. Y es que ante la enfermedad, *“se vuelve a profesar, a través de plegarias, las creencias transcendentales compartidas por la comunidad; se hacen promesas que afectan a cambios de actitud y conductas en aquellas personas vinculadas con el enfermo, hasta se busca el padrinazgo celestial distribuyendo las patologías entre los santos”* (García, 1998: 20). Aún sin participar en otros rituales católicos, muchas personas realizaron estas prácticas en momentos difíciles de su vida. La fe se convierte en una esperanza para el cambio y permite llevar la vida de forma más tolerable. Fortuny¹¹¹ (2003: 65) relata así su experiencia:

111 La vida de José A. Fortuny está condicionada y marcada desde poco después de su nacimiento por la enfermedad de la atrofia muscular espinal, que progresivamente va paralizando todo

“En mis visitas (refiriéndose a la Iglesia) me acomodaba preferentemente en una pequeña capilla situada a mano izquierda, atraído por la combinación de miedo y arrobamiento que me causaba la efigie de un imponente Cristo crucificado que presidía el altar y que me seguía más allá por donde me colocara con esa mirada lacónica y vidriosa. Me sentaba en un banco y aprovechaba no sólo para rendirle tributo, sino para descansar y asegurarme que no me faltaría el fuelle para el trayecto de vuelta. Y ante sus pies vilmente taladrados le renovaba mis promesas, mis propósitos de enmienda (“te juro que si me ayudas a partir de mañana no volveré a hacer enfadar a mis padres ni a pelearme con mis hermanas”).”

También algunos de los y las informantes manifestaban que, si bien habían sido practicantes durante una etapa, cuando comprobaron que su diversidad funcional era permanente y que sus prácticas no ayudaban a encontrar una mejoría a su situación personal, rompieron su relación con Dios. Así lo reflejan los siguientes testimonios:

“Te aferras a cualquier esperanza, y recuerdo que yo rezaba mucho cuando era pequeño, para que Dios hiciera algo por mí. Toda mi familia solíamos ir a misa todos los domingos, y llegamos a ir a ver a la virgen de Fátima, y allí me acuerdo que me echaron un agua bendita por la cabeza. Pero ya de mayor dejé de tener creencias religiosas”¹¹².

“Antes de la enfermedad, era religiosa, pero ya no, ahora soy creyente pero no practicante. Yo creía antes en esas cosas, pero desde que me ha pasado esto, no es que le eche las culpas, pero no sé, es como si yo dijera que Dios me ha mandado esto, y estoy enfadada con él”¹¹³.

Otra forma de medicina popular es la practicada por curanderos y brujos. El conocimiento de estas personas suele ser a través de las redes informales (vecinos, amistades, otras personas que los han visitado, etc.), pues su práctica no tiene un reconocimiento oficial en nuestra sociedad. La recurrencia a este tipo de prácticas no solo es demandada por la persona afectada, sino que a veces ésta se ve obligada por su entorno más directo que, como en el

su cuerpo. Él mismo ha querido contar su propia experiencia en el libro Diálogos con Áxel. Cuando seamos inmortales, escrito durante casi seis años con un lápiz que apenas podía sostener.

112 Hombre de 33 años de edad que desarrolló la enfermedad de la atrofia muscular a los dos años de su nacimiento.

113 Mujer de 23 años de edad afectada por la enfermedad de la ataxia de Friedreich desde los catorce años.

caso del trabajo realizado por Otegui¹¹⁴ con enfermos de artritis reumatoide, “*es reacio a admitir la irreversibilidad del proceso y la inexistencia de tratamientos y remedios eficaces*” (Otegui, 1989: 96). La dificultad del entorno familiar para admitir que la enfermedad degenerativa diagnosticada es imparable, justifica la búsqueda y las prácticas de otras medidas alternativas a la oficial.

“Era mi madre la que me llevaba a los curanderos, porque yo no creía mucho. La gente te recomienda ve a tal pueblo, o a tal sitio, que hay una persona muy sabia, y claro te creas unas ilusiones. De todas las personas que me vieron, es verdad que hay gente que sabe algo, que te adivina cosas. Yo fui a Jaén, a Córdoba, a Extremadura, ..., imagínate la cantidad de dinero que hemos dejado entre consultas, viajes y estancias allá done fuéramos”¹¹⁵.

“Ante la desesperanza de lo que te ocurre, te dejas llevar por todo lo que te dicen. Podría escribir un libro contando la de manos que han tocado mi cuerpo, aplicando todo tipo de técnicas, y con la esperanza de que se iba a producir un cambio. Pero ese cambio nunca llegó...”¹¹⁶.

A los curanderos no les interesa la etiología de la enfermedad, pues lo que hacen es aplicar sus técnicas para la sanación o curación. Las técnicas más usuales son las naturales (la utilización de plantas e hierbas) y las mágico-religiosas (rezos, oraciones, la imposición de manos, los masajes, etc.). Los brujos-videntes, en cambio, suelen utilizar la lectura del tarot, para la obtención de información sobre el futuro o sobre algún aspecto de la vida personal del cliente.

“Recuerdo una experiencia en la que la mujer utilizaba unas ventosas. Lo que hacía es que ponía en un vaso un algodón de alcohol con una llamita, y se consumía el oxígeno del vaso. Luego me ponía el algodón y una ventosa en el culo o en las nalgas, para provocar una circulación rápida. Como estaba caliente y la ventosa succiona, hacía que la sangre fluyese más rápidamente (...) También mi madre me ha contado que estuvo una vez con mi padre en la consulta de una mujer que leía las cartas, para preguntarle sobre si me curaría. Entonces, tuvieron que llevar una foto mía, y la mujer la puso al lado de una Virgen. Luego, dice que comenzó

114 Se trata de un estudio realizado en su parte antropológica por Otegui, Devillard y García, durante 1986, con 24 enfermos afectados con un alto grado de artritis reumatoide, usuarios del Servicio de Reumatología del C. E. Ramón y Cajal de Madrid.

115 Hombre de 34 años de edad afectado de distrofia muscular desde los diecinueve años.

116 Mujer de 25 años de edad que padece paraparesia espástica desde su nacimiento.

*a poner las cartas boca arriba y le estuvo diciendo que mi proceso era lento, pero que llegaría a caminar algún día. Así que todavía me queda la esperanza (risas)*¹¹⁷.

A pesar de que todas estas prácticas mágico-religiosas convergen actualmente en nuestra sociedad, la medicina científica se impone a los saberes populares (Le Breton, 2002). Los y las informantes señalaron que su recurrencia a la medicina popular se producía después de haber pasado por el médico, e incluso tras haber sido diagnosticado con un determinado tipo de enfermedad. Una constatación realizada igualmente con anterioridad por Press (1980) en sus trabajos realizados sobre Sevilla, al tratar la competencia entre la medicina popular y la medicina moderna. Más adelante, también Otegui (1989) pudo comprobar, en el caso de los enfermos de artritis reumatoide, como el sentimiento de decepción que produce el conocer que la medicina no tiene por el momento respuestas a las enfermedades degenerativas, lleva a muchas personas a probar otros remedios alternativos a la medicina oficial. Por lo general, los y las informantes manifestaron su creencia en los avances de la ciencia, sobre todo en las experimentaciones con células madres, y son en ellas donde tienen puesta su confianza para conseguir frenar ciertas enfermedades degenerativas. La búsqueda constante de información en Internet los mantiene al día, interesándose por las investigaciones de otros países, entendiendo que las posibilidades para el avance científico son mayores en el extranjero que en nuestro propio país. Se produce una sobrevaloración de todo lo exterior frente a lo local.

*“Por mi profesión, estoy bastante al día de las investigaciones médicas sobre células madres, que creo que es la posibilidad de encontrar soluciones a las enfermedades degenerativas. Esa es mi única esperanza, ¡la ciencia dirá!”*¹¹⁸.

*“Yo confío en la investigación de las células madres, pues la nueva generación de células será un buen futuro. Me enteré que se estaba aplicando una terapia genética en Estados Unidos, y le pedí a mi médico que enviara información por si podía entrar yo en ese ensayo”*¹¹⁹.

El segundo testimonio viene a mostrarnos como hay quienes están dispuestos a ofrecerse como voluntarios a cualquier tratamiento experimental,

117 Hombre de 31 años de edad que desarrolló la enfermedad de la atrofia muscular a los quince años.

118 Mujer de 37 años de edad afectada de ataxia de Friedreich desde los veintidós años.

119 Hombre de 46 años de edad que padece la ataxia de Friedreich desde los cuarenta y un años.

una vez tomada conciencia de la irreversibilidad de la enfermedad y tras experimentar cada día el deterioro físico-corporal. La centralidad y el enfoque constante de su vida hacia las investigaciones médicas hacen que, lejos de procurarse un bienestar social, caigan en una especie de enajenación frente a sus expectativas de un tratamiento que amortigüe o ponga fin a la enfermedad.

Si bien la medicina científica trata de curar las enfermedades, no significa que cure al enfermo, es decir, a una persona que tiene una historia personal y social, que procede de una familia y de un contexto sociocultural con unos determinados valores, etc. El saber anatómico y fisiológico no es un saber del ser humano, pues la medicina estudia el cuerpo, *“pero un cuerpo separado del hombre, valorizado, percibido como el receptáculo de la enfermedad”* (Le Breton, 2002: 178). Hoy en día, cada vez existe una mayor especialización en torno a ciertas enfermedades u órganos, llegando a un fraccionamiento extremo del cuerpo en función de las especialidades profesionales, hasta el extremo de que *“a veces cuando los médicos miran a sus pacientes, ven solamente lo que les han enseñado a ver: la enfermedad”* (Méndez, 2002: 186). Nuestro cuerpo no es solo una máquina a la que se le ponen y arreglan ciertas piezas, sino que es mucho más complejo que eso. La especialización en aras de conocer y mejorar una determinada función u órgano corporal es, sin duda, positiva para el mejoramiento de nuestro organismo, pero no se toma en cuenta la subjetividad con que el actor vive, percibe y siente su enfermedad. En este sentido Seppilli (2000: 40) apunta que *“esta hiperespecialización, junto al progresivo recurso a procedimientos diagnósticos basados en exámenes de laboratorio o en el uso de la tecnología, introducen en la relación clínica una fuerte “objetivación” o “reificación” del paciente, una atención sanitaria centrada en el proceso patológico más que en el enfermo y en su subjetividad, una despersonalización y un empobrecimiento emocional de la correlación interna entre el médico y el paciente”*.

En nuestra sociedad, el estado de salud es algo que definen de forma objetiva y tras la realización de pruebas clínicas y diagnósticas, los y las profesionales del sistema sanitario, pero en ¿qué lugar queda la percepción subjetiva que tiene una persona de su propia salud? La salud contiene un componente de bienestar biológico, pero gran parte lo determina el cómo nos sentimos, es decir, el componente de bienestar personal. Lógicamente, estamos de acuerdo en que el significado que otorga el actor es importante, pero la explicación de la enfermedad no puede reducirse exclusivamente a las interpretaciones que hace la persona. Un postulado que se asume desde

la antropología médica, y que está en relación con lo que en antropología se define bajo el uso de los conceptos *emic-etic*.

Frente a la visión dualista de la medicina científica es curioso observar como, en la actualidad, hay un interés cada vez mayor por otros métodos de curación, donde la relación cliente/curador es más personalizada y la intervención es más integral (mente y cuerpo son inseparables), al contrario de lo que suele ocurrir en las instituciones sanitarias. Así, encontramos a aquellas personas que recurrieron a otro tipo de medicina alternativa como son la acupuntura, la homeopatía, la quiropráctica, naturopatía, etc.

“Cuando ya me independizo de mi familia, comencé con la homeopatía, porque quería probar algo nuevo, y no tenía nada que perder. Busqué en las páginas amarillas y fui a una consulta durante dos o tres años, pero viendo que no sentía mejoría decidí dejarlo. Pero ahí no acaba, porque después de la homeopatía empecé con la acupuntura, y estuve también unos dos años y medio. En principio aquí en Sevilla, pero luego me mandó a su maestro, y estuve yendo a Madrid. Hasta que llegó un momento en que me di cuenta de que tenía que ser yo mismo, y tener confianza en mí mismo, y ahora lo que hago es un mantenimiento físico y sesiones de rehabilitación”¹²⁰.

“Voy a un médico chino desde principios del año 2001, que es como mi padre, porque cada vez que voy a la consulta me trata como si fuera una niña pequeña, y a mí, me encanta. Me pregunta si he bebido agua, como me encuentro, ... Él me manda unas hierbas y me las tomo todas las mañanas y todas las noches, y de momento me va bien”¹²¹.

Varios son los argumentos que nos ayudan a comprender el resurgimiento de todas estas prácticas provenientes de otros contextos culturales, y que se combina con la medicina científica. Seppilli (2000: 41) las justifica de esta manera: *“la revalorización de la naturaleza y del ambiente, nostalgia “rural-folklórica”, actitudes antiindustriales y actitudes de rechazo de algunas grandes alternativas que están en la raíz de la así llamada civilización occidental (la razón, la ciencia, la tecnología), con la consecuente valoración de prácticas-símbolo “invertidas” o provenientes de otra civilización. Y en particular, modelos holísticos y empáticos de relaciones interpersonales, combinados con la hostilidad a toda terapia “no natural”, “incisiva”, “violenta”. Pero es evidente, en relación con esta constelación de valores, que el desplazamiento de crecientes sectores de la población hacia el re-*

120 Hombre de 34 años de edad afectado de distrofia muscular desde los diecinueve años.

121 Mujer de 41 años de edad que padece ataxia de Friedreich desde los treinta y cinco años.

curso paralelo o alternativo a las “nuevas” formas de “la otra” medicina, encuentra un fuerte estímulo en la intensa carga emocional y en la atención personalizada, que a diferencia de la biomedicina, caracterizan las formas de relación con el paciente y con su contexto”.

Tanto el saber médico como el saber popular tienen su propia interpretación de la enfermedad, y aunque con la aplicación de técnicas bien diferentes, ambos saberes intentan sanar las enfermedades de las personas. Hay quienes entienden que las relaciones entre medicina popular y medicina científica son antagónicas, pero más que de antagonismos hay que hablar de complementariedad. Ante la enfermedad, se mezclan e interactúan realidades diferentes. *“El médico, por regla general, la aborda desde los indicadores patológicos; algunos curanderos o especialistas populares, que pertenecen al mismo grupo del paciente y que comparten con él el significado social de los síntomas, actúan preferentemente desde el segundo nivel, el de los signos; otros personajes, como los ensalmadores, la atacan con oraciones, y sin manipulaciones de otra naturaleza, desde su dimensión simbólica”* (García, 1998: 21). El uso y recurrencia a cualquiera de las prácticas tanto desde la medicina popular como la científica, no pretende más que la búsqueda del alivio ante la enfermedad. Si bien es cierto que hay quienes quedan atrapados en ese mundo mágico religioso y/o científico durante toda su vida, hay otros para quienes todas esas prácticas constituyen simplemente una etapa de su vida, hasta que toman conciencia de que su vida no puede girar exclusivamente alrededor de su enfermedad. Por eso, en la investigación encontramos a algunos informantes que preferían no plantearse el futuro, confiando en sí mismos e intentando vivir el día a día:

“La verdad es que yo no centro mi vida en la enfermedad. La enfermedad es un capítulo más, como lo es la familia, la pareja, la casa. No vivo para la enfermedad, que bueno, está ahí y hay que vivir con ella, pero también hay que vivir con todo (...) No pienso en el futuro, porque lo que quiero es vivir el presente con lo que hay. El futuro es muy incierto. Prefiero no adelantarme a acontecimientos, porque eso no conduce a nada bueno nunca. Lo mejor es ir viviendo cada día y mañana Dios dirá”¹²².

* * *

122 Hombre de 46 años de edad que padece la ataxia de Friedreich desde los cuarenta y un años.

He querido cerrar este capítulo poniendo en relieve el testimonio de uno de los informantes para terminar oyendo una de las voces de los y las protagonistas de esta investigación, pues sin ellos este trabajo no habría sido posible. Hemos podido comprobar como el creciente interés por el cuerpo ha dado lugar al desarrollo de toda una industria de servicios y productos dirigidos al cuidado corporal. Esto nos ofrece la posibilidad de modelar nuestros cuerpos de acuerdo con los patrones culturales de belleza definidos en cada sociedad. Cuando la persona no se encuentra dentro de esos patrones *normales* suele presentar una serie de dificultades para sentirse aceptada y acogida. Una situación que hemos podido constatar en los relatos narrados por las personas con diversidad funcional, siendo fácilmente observable como siguen siendo invisibles en los espacios de belleza. El cuerpo se convierte pues en un símbolo de desigualdad social y de empoderamiento. En la interacción que se establece con los demás es precisamente donde cada persona otorga el significado a la diversidad funcional, influido por las representaciones culturales, lo que nos ha ayudado a entender la importancia de los factores actitudinales y ambientales. En este capítulo se han expuesto también las voces de un grupo de personas que nos han relatado tanto sus estrategias para sentirse aceptados socialmente, como sus experiencias ante la enfermedad una vez que ésta ha quedado instalada en sus cuerpos y en sus vidas.

A MODO DE CONCLUSIÓN

“Todo lo que hace falta para que triunfe el mal es que los hombres buenos no hagan nada”.

Edmund Burke

El esfuerzo de síntesis que requiere el apartado de conclusiones puede llevar a simplificar o dejar atrás algunas ideas. Es por ello que más que presentar un resumen de los resultados de la investigación, que ya han sido expuestos anteriormente, y para no asumir el riesgo de la simplificación de ideas, quiero poner punto y final al libro con unas reflexiones finales. Unas reflexiones que fueron surgiendo a medida que desarrollé todo el trabajo y que pude ir compartiendo con muchos de los y las informantes privilegiados con quienes tuve la oportunidad de debatir y pensar; una actividad difícil de realizar en un sociedad superflua y liviana, dominada por la apariencia física corporal.

Desde el entendimiento del cuerpo como una construcción sociocultural, y no percibido exclusivamente como un don de la naturaleza, hemos podido comprobar como es un elemento que sirve para comunicarnos, para entrar en relación con los demás y para pertenecer e incorporarse a un determinado contexto sociocultural. Ahora bien, el modelo corpóreo definido y construido en cada uno de esos contextos, nos ayuda a comprender que no existe un único modelo que pueda ser considerado universal. El deseo de una perfección corporal física existente en la actualidad, es un hecho endémico de las sociedades tecnológicamente desarrolladas. En ellas, el cuerpo se transforma en mercancía, y por ende, ocupa un lugar prominente para la producción y distribución de la sociedad de consumo. Así visto, el cuerpo se convierte en símbolo de desigualdad pero también de empoderamiento. Frente a los cuerpos jóvenes y saludables, encontramos también los cuerpos envejecidos, de-

formados, transformados, enfermos, etc.; en definitiva, cuerpos socialmente devaluados porque se alejan de las normas de belleza definidos en ese tipo de sociedades. En estos cuerpos *diferentes* es donde he querido poner la mirada, para reivindicar la diferencia y la diversidad como recurso y fuente de enriquecimiento para el conjunto de la sociedad.

Nos hallamos en una sociedad que se resiste a reconocer la diferencia como una característica de su ciudadanía; una sociedad cargada de prejuicios que quiere hacer invisibles las diferencias y enjuiciarlas desde lo negativo. Por eso, quiero aprovechar las posibilidades que me ofrece esta publicación para transmitir el mensaje de que el respeto a las diferencias, a la diversidad, debe constituir un principio de una sociedad democrática y cada día más diversa, ya que son valores que enriquecen a las personas, a los grupos y a la humanidad; esto es, en definitiva, la meta de la antropología. Una sociedad que no reconozca el valor de las personas con diversidad funcional pierde todo el potencial que éstas pueden ofrecer. Solo así pueden cambiarse las actitudes sociales ante las personas con diversidad funcional, de lo contrario, ¿por qué no entender la “discapacidad” como la incapacidad de aquéllos que se oponen a aceptar las diferencias?

Las personas con diversidad funcional se han esforzado – y lo siguen haciendo – para no ser consideradas como *cuerpos* o *mentes* defectuosas. Un lastre que arrastran de la tradicional forma de intervención en que se ha basado el modelo médico, que ha intentado rehabilitar a las personas para que se adapten a los entornos, cuando son precisamente éstos los que deben ser transformados para adaptarse a todo tipo de diversidades. Sin quitarles el protagonismo a las propias personas afectadas por su incesante voluntad para transformar la imagen devaluada de las diversidades funcionales, he querido contribuir también a ello aplicando el término *personas con diversidad funcional* cada vez que me he referido a aquellas personas cuyos cuerpos funcionan de manera diferente. Un término creado por un grupo representativo de personas con algún tipo de limitación funcional que así deciden llamarse, y que solicitan el derecho a llevar una vida digna. Así mismo, en mi empeño de huir de la imagen estereotipada y estigmatizada, no he querido centrarme únicamente en resaltar las carencias y deficiencias existentes en este sector de población, sino también en reflejar sus capacidades y sus potencialidades para llevar a cabo una vida independiente al margen de sus limitaciones funcionales.

Los resultados de la investigación han venido a demostrar empíricamente los beneficios que la vida independiente aporta a las personas con diversidad funcional frente a otras medidas políticas. Los relatos de vida

de muchas de las personas entrevistadas deben servir para cambiar su imagen y percepción, así como para evolucionar en el modo de intervención que se viene realizando hacia ellas. El enfoque de *arriba-abajo* ha sido un modelo muy utilizado para dar respuestas a las necesidades de las personas con diversidad funcional. Las personas han sido beneficiarias de servicios y prestaciones, pero no han participado en los sistemas de decisión y gestión de la política. Ahora bien, cualquier intervención es verdaderamente eficaz cuando los sujetos son y se sienten los y las protagonistas, y controlan su situación. Por eso, el modelo de vida independiente es una propuesta para cambiar la situación de este colectivo, que se consolidará o no, pero lo que sí espero es que dicho cambio tenga lugar porque confiemos cada vez más en las potencialidades con las que cuenta toda persona, valorándola por lo que es y por lo que hace, y no por lo que no es o por sus limitaciones. Todas las personas deben ser tratadas con dignidad, y no solo en función de lo que producen en el contexto de una sociedad capitalista y mercantil.

Sucede que el deseo por la perfección corporal no facilita el modelo de la diversidad, debiendo las personas utilizar una serie de estrategias para crearse su mundo de relaciones. Esta situación los coloca en una posición desventajosa comparativamente a la ciudadanía sin limitación funcional. Es así que la diversidad funcional debe ser considerada como una cuestión de Derechos Humanos. Todas las vidas humanas deben tener el mismo valor y por ello, deben contar con los medios necesarios para la igualdad de oportunidades. Que los Derechos Humanos y las libertades fundamentales son iguales e inalienables a todos los miembros de la humanidad es un hecho que nadie pone en cuestionamiento, y justamente se ha venido recogiendo en diferentes disposiciones normativas. Tal es así que el siglo XX ha sido prolijo en normas que defienden los derechos de la humanidad, y consecuentemente, los derechos de las personas con diversidad funcional, pero ¿se ponen los medios para que los puedan ejercer? Las diferencias personales no pueden ser motivos de discriminación ni de exclusión. Los resultados de esta investigación han puesto de manifiesto las necesidades actuales y las dificultades que encuentran las personas con diversidad funcional para conseguir la igualdad de oportunidades real. Por ello, desde mi entusiasmo y convencimiento, espero que estos resultados ayuden a encontrar soluciones que favorezcan un contexto social en el cual todas las diversidades funcionales tengan cabida. Deseo también que cumpla con la función que considero debe tener toda investigación social, y que no es otra que la transformación social. La igualdad de oportunidades sólo será posible cuando desaparezcan las barreras físicas

y actitudinales existentes en el entorno y se respeten las diferencias, pero como dijo el poeta, *caminante no hay camino, se hace camino al andar*.

* * *

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGUADO DÍAZ, A. (1995). *Historias de las deficiencias*. Madrid, Escuela Libre Editorial
- AGUIRRE BAZTAN, A. (1993). “Cuerpo/alma”. En Aguirre Baztán, A. (Ed.). *Diccionario temático de antropología*. Barcelona, Boixareu Universitaria, 146-151
- ALLUÉ, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona, Bellaterra
- ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS (2002). *Estudio sobre los derechos humanos y la discapacidad*. Reunión del 14 de Enero de 2002 en Ginebra. Disponible en <http://un.org>
- ANGULO RASCO, F. y VÁZQUEZ RECIO, R. (2003). *Introducción a los estudios de casos. Los primeros contactos con la investigación etnográfica*. Málaga, Aljibe
- ARENDT, H. (1974). *La crisis del Estado de Nación y el fin de los derechos del hombre Los orígenes del totalitarismo*. Madrid, Taurus
- ASTACIO, M. (2001). “¿Qué es un cuerpo?”. *A parte rei* n° 14 (<http://serbal.pntic.mec.es/A parte Rei>): 1-4
- AUGÉ, M. (1996). *El sentido de los otros. Actualidad de la antropología*. Barcelona, Paidós
- BARNES, C. (1991). *Disabled people in Britain and discrimination*. Londres, Hurst & Co
- BARNES, C. (1998). “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”. En Barton, L. (compilador). *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Fundación Paideia, 59-76

- BARNES, C. y OLIVER, M. (1998). *Disabled People and Social Policy. From Exclusion to Inclusion*. Harlow, Addison Wesley Longman Ltd
- BARTON, L. y OLIVER, M. (1997) (Eds). *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds, Disability Press
- BARTON, L. (1998). “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos”. En Barton, L. (compilador). *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Fundación Paideia, 19-33
- BAUDRILLARD, J. (1974). *La sociedad de consumo: sus mitos, sus estructuras*. Barcelona, Plaza & Janes
- BELÉN SARO, M^a. E. (2000). “El cuerpo desde la discapacidad”. En Raich, R. M^a. *Imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo*. Madrid, Pirámide, 197-202
- BERGER, P. y LUCKMANN, T. (1986). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Amorrortu
- BERNARD, H. R. (1994). *Research methods in anthropology. Qualitative and quantitative approaches*. Sage, Thousand Oaks, CA
- BOOTH, T. (1998). El sentido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultad de aprendizaje. En Barton, L. (compilador). *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Fundación Paideia, 253-271
- BOURDIEU, P. (1977). “Remarques provisoires sur la perception sociale du corps”. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 14. París: 51-54
- BOURDIEU, P. (1998). *La distinción. Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid, Taurus
- BOURDIEU, P. (ed.) (1999). *La miseria del mundo*. Madrid, Akal
- CARPICECI, A. C. (2003). *Arte e historia de Egipto. 500 años de civilización*. Italia, Bonechi
- CASADO, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona, INTRESS
- CASADO, D. (2006). “Discapacidad y subparticipación”. En FUHEM. *V Informe de Políticas Sociales. La exclusión social y el Estado de bienestar en España*. Barcelona, Icaria, 461-478
- CASH, T.F. y PRUZINSKY, T. (Eds.) (2002). *Body image: A handbook of theory, research, and clinical practice*. Nueva York, Guilford Press

- CASTELLS, M. (1999). *La era de la información. El poder de la identidad*. Madrid, Alianza
- CASTILLO, T. (2007). *Déjame intentarlo. La discapacidad: hacia una visión creativa de las limitaciones humanas*. Barcelona, CEAC
- CAYO PÉREZ BUENO, L. (2004). *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*. Barcelona, El Cobre
- CLAPTON, J. y FITZGERALD, J. (1998). The History of Disability: A History of "Otherness". *New Renaissance Magazine* Vol.7 N° 1: 32-43
- COMISIÓN EUROPEA (2000). *Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad*. Bruselas
- COMISIÓN EUROPEA (2001). *The employment situation of people with disabilities in the European Union*. Bruselas, European Comission
- CONSEJERIA DE EMPLEO Y DESARROLLO TECNOLÓGICO (2003). *Discapacidad desde un enfoque de género*. Sevilla, Junta de Andalucía
- CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL (2004). *La situación de las personas con discapacidad en España*. (Informe 4/2003). Madrid
- COPLEY, M. E. y BODENSTEINER, J. B. (1987). "Chronic sorrow in families of disabled children". En *Journal of Child Neurology*, 2: 67-70
- CORBIN, A., COURTINE, J. J., VIGARELLO, G. (2005). *Historia del cuerpo. Del Renacimiento a la Ilustración*. Madrid, Taurus
- CORBIN, A., COURTINE, J. J., VIGARELLO, G. (2005). *Historia del cuerpo. De la Revolución Francesa a la Gran Guerra*. Madrid, Taurus
- CHAPKIS, W. (1988). *Beauty secrets. Women and the politics of appearance*. Londres, The women press
- CHARROALDE, J. y FERNÁNDEZ, D. (2006). *La discapacidad en el medio rural*. Obra Social Caja Madrid
- DAVIS, L. J. (1995). *Enforcing normalcy: disability, deafness and the body*. Londres, Verso
- DAVIS, A. (1989). *From Where I Sit: Living With Disability in an Able Bodied World*. Londres, Triangle

- DEJONG, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, nº 60: 435-446
- DEJONG, G. (1981). *Environmental accesibility and independent living outcomes*. Michigan State University, Directions for disability policy and research
- DE LA RED, N. y BREZMES, M. (2003). “Trabajo social en España”. En Fernández, T. y Alemán, C. (coords.) (2003). *Introducción al trabajo social*. Madrid, Alianza, 131-152
- DEL CERRO, T. (2001). “El desnudo en las artes”. *A parte rei* nº 14 (<http://serbal.pntic.mec.es/A parte rei>): 1-6
- DE LORENZO GARCIA, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Madrid, Fundación ONCE
- DEMBO, A. y IMBELLONI, J. (1938). *Deformaciones intencionales del cuerpo humano de carácter étnico*. Buenos Aires, Humanior
- DENZIN, N. K. y LINCOLN, Y. (eds) (1994). *Handbook of qualitative research*. Sage. California, Thousand Oaks
- DÍAZ, R., IÁÑEZ, A. y CORONA, A. (2005). *El empleo de las personas con discapacidad y alternativas para su integración en el mercado de trabajo*. UGT-Andalucía
- DOUGLAS, M. (1988). *Símbolos naturales: exploraciones en cosmología*. Madrid, Alianza
- DUCH, L. y MÈLICH, J. C. (2005). *Escenarios de la corporeidad. Antropología de la vida cotidiana*. Madrid, Totta
- DURÁN, M^a. A. (1983). *Desigualdad social y enfermedad*. Madrid, Tecnos
- DURKHEIM, E. (1984). *Las formas elementales de la vida religiosa*. Madrid, Akal
- ECO, U. (2004). *Cómo se hace una tesis. Técnicas y procedimientos de estudio, investigación y escritura*. México, Gedisa
- EMBER, C. R., EMBER, M. y PEREGRINE, P. (2004). *Antropología*. Madrid, Pearson
- ENDERLE, A., MEYERHÖFER, D. y UNVERFEHRT, G. (1994). *La gente diminuta en el arte. Hipocrecimiento desde el punto de vista artístico y médico*. Alemania, Artcolor

- EPSTEIN, S. (1997). *Lo podemos conseguir. Historias de mujeres con minusvalías en países en desarrollo*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- ESPINA, A. y ORTEGO, M^a. A. (2003). *Discapacidades físicas y sensoriales. Aspectos psicológicos, familiares y sociales*. Madrid, CCS
- ESTEBAN, M. L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona, Bellaterra
- ESTELLE, J. (1989). *The nonprofit sector in international perspective: studies in comparative culture and policy*. Nueva York, Oxford University Press
- EVANS-PRITCHARD, E. E. (1976). *Brujería, magia y oráculos entre los Azande*. Barcelona, Anagrama
- FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD (2003). *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Madrid, CERMI
- FORTUNY, J. A. (2003). *Diálogos con Axel. Cuando seamos inmortales*. Barcelona, Ediciones de la Tempestad
- FOUCAULT, M. (1976). *Historia de la locura en la época clásica*. México, Fondo de Cultura Económica
- FOUCAULT, M. (1992). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Madrid, Siglo XXI
- FOUCAULT, M. (2001). *Los anormales*. Madrid, Akal
- FOUGEYROLLAS, P. et al. (1998). *Classification Québécoise. Processus du Production du Handicap*. Québec, Canadá, RIPPH/SCCIDIH
- FRESNEDA SIERRA, J. (2002). "Propuestas metodológicas frente a la exclusión social". En Rubio, M^a. J. y Monteros, S. *La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención*. Madrid, CCS, 51-67
- GARCÉS FERRER, J. (1994). "Vives y la moderna administración pública". *Servicios Sociales y Política Social* n^o 34. Madrid, Consejo General de Colegios de Diplomados en T.S. y AA. SS.: 93-99
- GARCÉS FERRER, J. (1996). *Sistema político y administrativo de los Servicios Sociales*. Valencia, Tirant Lo Blanch

- GARCIA COTARELO, R. (1986). *Del estado de bienestar al estado de malestar*. Madrid, Centros de Estudios Constitucionales
- GARCIA GARCIA, J. L. (1998). "Enfermedad y cultura". *Trabajo social y Salud. Antropología de la Medicina. Una década de Jano (1985-1995)*. Zaragoza, Asociación Española de Trabajo Social y Salud: 15-25
- GARCIA SANZ, B. (1996). *Las personas con discapacidad ante el reto de la integración laboral en Andalucía*. Junta de Andalucía
- GARNER, D.M., GARFINKEL, P.E., SWARTS, D. y THOMPSON, M. (1980). "Cultural spectators of thinnes in women". *Psychological Medicine*, 10: 647-656
- GARVÍA, R. (1997). *En el país de los ciegos. La ONCE desde una perspectiva sociológica*. Barcelona, Hacer
- GOFFMAN, E. (1976). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Amorrortu
- GOFFMAN, E. (1998). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu
- HAHN, H. (1993). "The potential impact of disability studies on political science (as well as vice-versa)" en *Policy Studies Journal*, Vol. 21 nº 4: 740-751
- HANKS, J. y HANKS, L. (1948). "The physically handicapped in certain non-occidental societies". *Journal of Social Issues*, 4: 11-20
- HENDRIKS, A. (1995) "Los conceptos de no discriminación y de adaptación razonable". En *Informe publicado en el marco del Día Europeo de las Personas con Discapacidad*. Bruselas, 53-61
- HERNÁNDEZ GÓMEZ, R. (2001). *Antropología de la discapacidad y la dependencia. Un enfoque humanístico de la discapacidad*. Disponible en www.peritajemedicoforense.com/RHERNANDEZ.htm
- IÁÑEZ DOMINGUEZ, A. (1997). *Formación y empleo. Las personas con discapacidad física en Andalucía*. Sevilla, Padilla
- IÁÑEZ DOMINGUEZ, A. (2004). "El modelo de vida independiente vs modelo médico-rehabilitador". *Trabajo Social y Salud* nº 49. Zaragoza, Asociación Trabajo Social y Salud: 231-243

- IÁÑEZ, A. y LOBATO, M. (2006). “Reflexiones sobre como abordar la (in)dependencia de las personas con diversidad funcional”. *Acciones e investigaciones sociales*, Actas del VI Congreso de Escuelas Universitarias de Trabajo Social. Universidad de Zaragoza, 260-261
- IMSERSO (1997). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- IMSERSO (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- INE (2000). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*. Madrid
- INE (2003). *Encuesta de población activa. Módulo de personas con discapacidades y su relación con el empleo. Segundo trimestre de 2002*. Madrid
- JENARO RIO, C. (1998). “Transición de la escuela al trabajo y a la vida independiente”. *Juventud y Discapacidad* nº 43. Madrid, INJUVE: 31-45
- JENARO RIO, C. et. al. (2006). “Calidad de vida laboral como marco para valorar el empleo y las actividades ocupacionales de trabajadores con discapacidad: recursos, demandas y riesgos psicosociales”. En Verdugo, M. A. y Jordán De Urries, F. B. (cords). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca, Amarú, 417-429
- JIMÉNEZ LARA, A. (2003). “Nuevas tecnologías y discapacidad”. *Documentación Social* nº 130. Madrid, Cáritas: 91-107
- KAUFERT, P.L. Y KAUFERT, J.M. (1984). “Methodological and conceptual issues in measuring the long term impact of disability : the experience of poliomyelitis patients in Manitoba”. *Social Science & Medicine* nº 19. Reino Unido, Universidad de Leices-ter: 609-618
- LACAN, J. (2003). “El estadio del espejo como formador de la función del yo (je) tal como se nos revela en la experiencia psicoanalítica”. En Zizek, S. (comp.). *Ideología: un mapa de la cuestión*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica
- LACROIX, X. (1992). *Le corps de chair. Les dimensions éthique, esthétique et spirituelle de l'amour*. París, Cerf
- LANEYRIE-DAGEN, N. (2005). *Leer la pintura*. Barcelona, Larousse

- LE BRETON, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona, Seix Barral
- LE BRETON, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires, Nueva Visión
- LOBATO, M. Y ROMAÑACH, J. (2003). *El foro de vida independiente – Algo más que una comunidad virtual*. Disponible en <http://www.minusval2000.com>
- LOBATO, M. Y ROMAÑACH, J. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Disponible en <http://www.minusval2000.com>
- MALAGÓN BERNAL, J. L. (1993). “La antropología en el ámbito de la intervención social”. *Intervención Psicosocial*. Madrid, Colegio Oficial de Psicólogos: 1-10
- MALINOWSKI, B. (1974). *Magia, ciencia, religión*. Barcelona, Ariel
- MARAÑA, J.J. y RATZKA, A. (1999). *Vida independiente. Buenas prácticas*. Madrid, IMSERSO
- MARAÑA, J. J. (2004). *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. A Coruña, Asociación Iniciativas y Estudios Sociales
- MARTÍNEZ, K. (2003). “El movimiento de vida independiente en Estados Unidos”. En Vidal García Alonso, J. (coord.). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, 135-156
- MATEO PALMER, M. (2004). “La poética del cuerpo: tatuaje y escritura”. *Catauro* nº 9. La Habana, Fundación Fernando Ortiz: 17-38
- MAUSS, M. (1968). “Les techniques du corps”. En Mauss, M. *Sociologie et anthropologie*. París, PUF, 363-386
- MÉNDEZ, L. (2002) “Cuerpo e identidad. Modelos sexuales, modelos estéticos, modelos identitarios”. En Blanco, C., Miñambres, A. y Miranda, T. (2002). *Pensando el cuerpo. Pensando desde un cuerpo*. Popular Libros, Facultad de Humanidades de Albacete, 123-137
- MENÉNDEZ, E. (2002). *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo*. Barcelona, Bellaterra
- MILLER, J. A. (1992). “La imagen del cuerpo en psicoanálisis”. *Cuadernos Andaluces de Psicoanálisis* nº 16. Málaga, Grupo de Estudios Andaluz GEA: 12-24

- MIRANDA ARANDA, M. (2004). *De la caridad a la ciencia. Pragmatismo, Interaccionismo simbólico y Trabajo Social*. Zaragoza, Mira
- MOIX, M. (1991). *Introducción al Trabajo Social*. Madrid, Trivium
- MONTERO LLERANDI, J. M. (2001). “El tamiz invisible. Marginación, exclusión y desigualdad en los discapacitados”. En Tezanos, J. F. (Ed.). *Tendencias en desigualdad y exclusión social*. Tercer Foro sobre Tendencias Sociales. Madrid, Sistema, 353-375
- MORRIS, J. (1991). *Pride against prejudice: transforming attitudes to disability*. Londres, The women’s press
- NACIONES UNIDAS (1982). *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Madrid, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía
- NANDA, S. (1987). *Antropología cultural. Adaptaciones socioculturales*. Grupo México, Editorial Iberoamérica
- MEYER, R. A. et al. (2002). “Duelo y significado”. *Revista de Psicoterapia* nº 49: 5-24
- NIRJE, B. (1970). “The normalization principle. Implications and comments”. *Journal of mental subnormality*, vol. 16 nº 2: 6-63
- OLIVER, M. (1991) (ed.). *Social work: disabled people and disabling environments*. Londres, Jessica Kingsley
- OLIVER, M. (1998). “¿Una sociedad de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L. (compilador). *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Fundación Paideia, 34-58
- OTEGUI PASCUAL, R. (1989). “El enfermo de artritis reumatoide ante las prácticas terapéuticas: una visión desde la antropología social”. *Arxiu D’Etnografia de Catalunya*: 83-98
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001). *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. A Coruña, Diversitas
- PRESS, I. (1980). “Medicina popular versus medicina científica en Sevilla”. En Kenny, M. y De Miguel, J. (comps). *Antropología médica en España*. Barcelona, Anagrama, 149-166

- PUIG DE LA BELLACASA, R. (1990). "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad". En Casado, D. et al. *Discapacidad e información*. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 63-96
- RAICH, R. M^a. (2000). *Imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo*. Madrid, Pirámide
- RAPPAPORT, J. (1985). "The power of empowerment language". *Social Policy* n° 16: 15-21
- RESSOURCES COMMUNAUTAIRES POUR HANDICAPÉES (1990). *Pour une vie autonome. Rapport sur le services pour jeunes adultes handicapés d'Ottawa*. Carleton, Ontario
- ROSANVALLON, P. (1981). *La crise de l'État Providence*. Paris, Editions Du Seuil
- SAHLINS, M. D. (1984). *Las sociedades tribales*. Barcelona, Labor
- SALCEDO MEGALES, D. (1998). *Autonomía y bienestar. La ética del trabajo social*. Granada, Comares
- SANMARTIN, R. (2003). *Observar, escuchar, comparar, escribir. La práctica de la investigación cualitativa*. Barcelona, Ariel
- SAN ROMAN, T. (1991) "La marginación como dominio conceptual. Comentarios sobre un proyecto en curso". En Prat, J., Martínez, M., Contreras, J., y Moreno, I. (coords.). *Antropología de los Pueblos de España*. Madrid, Taurus, 151-158
- SCHALOCK, R. L. (1997). "Can the concept of quality of life make a difference?". En Schalock, R. L. (Ed.). *Quality of life, Vol. II, Application to persons with disabilities*. Washinton, American Association on Mental Retardation, 245-267
- SCHALOCK, R. L. (2006). "La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos". En Verdugo, M. A. y Jordán De Urries, F. B. (cords). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca, Amarú, 15-39
- SEPPILLI, T. (2000). "De qué hablamos cuando hablamos de factores culturales en salud". En Perdiguero E. y Comelles J. M^a (eds.). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Bellaterra, 33-44

- SERRANO DEL ROSAL, R. (dir.) (2004). *Situación social y laboral de las personas con discapacidad en los municipios que comprenden las comarcas de Islantilla, Bajo Guadalquivir y Vega Media de Sevilla*. Junta de Andalucía, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social
- SHAKESPEARE, T. (1994). Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal? *Disability, Handicap & Society*, vol. 9 nº 3: 283-300
- SHINDI, J. (1983). Emocional adjustment of physically handicapped children: a comparison of children with congenital and acquired orthopaedic disabilities. *Internacional Journal of Social Psychiatry*: 292-298
- SHUM, G., CONDE, A., IGLESIAS, M. (1998). *La mujer con discapacidad física y su situación sociolaboral*. A Coruña, Paideia
- SKLIAR, C. (2002). *¿Y si el Otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Escuela Marina Viste CTERA. Buenos Aires, Miño y Dávila
- SONTAG, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid, Taurus
- SPECTOR, R. E. y MUÑOZ, M. J. (2003). *Las culturas de la salud*. Madrid, Pearson Educación
- STAKE, R. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Madrid, Morata
- TAYLOR, S. J. y BOGDAN, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires, Paidós
- TORO, J., CERVERA, M. y PÉREZ, P. (1989). Body shape, publicity and anorexia nervosa. *Social Psychiatric Epidemiology* nº 23: 132-136
- TURNER, B. S. (1994). “Los avances recientes en la teoría del cuerpo”. En *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* nº 68. Madrid: 11-39
- TURNER, B. S. (1996). *The body & Society. Explorations in Social Theory*. Londres, Sage
- VALVERDE MOLINA, J. (2002). *El diálogo terapéutico en exclusión social: aspectos educativos y clínicos*. Madrid, Narcea
- VAZ LEAL, F.J. et. al. (1991). “Factores socioculturales e imagen corporal en la mujer”. *Actas del I Congreso de la Sociedad Española de Epidemiología Psiquiátrica*. Palma de Mallorca, 32-37

- VERDUGO ALONSO, M. A. (1995). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid, Siglo XXI
- VERDUGO, M. A. et al. (2001). *Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante*. Servicio de Información sobre Discapacidad. Salamanca (disponible en www.sid.usal.es)
- VERGOTE, A. (1981) "Le corps". En *Le significat du corps*. Bélgica, Serie Interdisciplinaire: 7-21
- VERNANT, J. P. et al. (1993). *El hombre griego*. Madrid, Alianza
- VIDAL GARCÍA ALONSO, J. (coord.) (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives
- VIVES, J. L. (1992). *Del socorro de los pobres*. Madrid, Tecnos
- WALZER, M. (1998). *Tratado sobre la Tolerancia*. Barcelona, Paidós
- WOLF, N. (1991). *El mito de la belleza*. Barcelona, Emecé
- WOLFENSBERGER, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto, National Institute on Mental Retardation
- WOLFENSBERGER, W. (1983). "Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization". *Mental retardation*, vol. 21 nº 6: 234-239

* * *

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	9
PRÓLOGO	11
INTRODUCCIÓN	15
PLANTEAMIENTOS Y DISEÑO METODOLÓGICO	23
1.1. EL PUNTO DE PARTIDA: CUERPO Y EXCLUSIÓN SOCIAL.....	24
1.2. DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN	30
1.2.1. Objetivos	30
1.2.2. Etapas del proceso metodológico.....	31
1.2.3. El diseño muestral.....	35
1.3. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA	37
1.3.1. Análisis de los datos personales.....	37
1.3.2. Análisis de los datos referidos a la diversidad funcional	40
1.3.3. Análisis de los datos sobre la situación sociofamiliar.....	42
1.4. VARIABLES INFLUYENTES EN LA VIDA INDEPENDIENTE	44
LA CONSTRUCCIÓN DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL	49
2.1. CULTURA Y DIVERSIDAD FUNCIONAL.....	50
2.2. LA EVOLUCIÓN TERMINOLÓGICA.....	55
2.3. MODELOS TEÓRICOS	63
2.3.1. El modelo tradicional o de prescindencia	64
2.3.2. El modelo médico-rehabilitador	65
2.3.3. El modelo social.....	65
2.3.3.1. El modelo de vida independiente.....	67
2.3.4. El modelo de la diversidad.....	70
2.4. DIFERENTES FORMAS DE ACCIÓN SOCIAL	71
2.5. FALSAS CREENCIAS Y PREJUICIOS	79
2.6. LAS ORGANIZACIONES SOCIALES EN TORNO A LA DIVERSIDAD FUNCIONAL.....	86
2.6.1. El movimiento asociativo.....	86
2.6.2. El movimiento de vida independiente.....	89
DEFORMACIONES CORPORALES Y PROCESOS DE ESTIGMATIZACIÓN.....	97
3.1. EL CUERPO EN LAS SOCIEDADES TECNOLÓGICAMENTE DESARROLLADAS.....	98
3.2. EL CUERPO ESTIGMATIZADO	107
3.3. ESTRATEGIAS PARA PERTENECER AL MUNDO DE LOS NORMALES	112
3.4. FAMILIA Y DIVERSIDAD FUNCIONAL.....	121
3.5. ENFERMEDAD Y PROCESOS DE CURACIÓN	130
3.5.1. La experiencia de enfermar	131
3.5.2. Medicina popular versus medicina científica	140
A MODO DE CONCLUSIÓN	149
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	153





OBRA SOCIAL **CAJA MADRID**

Prisioneros del cuerpo
La construcción social de la diversidad funcional
Antonio Iáñez Domínguez

ISBN 978-84-613-7972-9



9 788461 379729 >

Editado por:

