

# ***Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: de cuerpos enfermos a sociedades excluyentes***

---

RAFAEL CONDE MELGUIZO

Investigador en la Universidad Politécnica de Madrid  
rconde@diatel.upm.es

## **Resumen**

Frente al tipo ideal weberiano de la definición de salud por la Organización Mundial de la Salud –en adelante OMS- como “el bienestar bio-psico-social” (WHO, 2001), no es fácil definir la salud como un estado, sino más bien como un continuo en el que el individuo se sitúa de diferentes formas en cada una de sus etapas y espacios sociales. Algunas de estas formas, dependiendo del contexto social e histórico, son catalogadas como deficiencias, estableciendo una distancia social entre el tipo ideal –cuerpo normativo- y el portador de estas diferencias –cuerpo diverso- (Díaz Velázquez, 2010: 117). La definición de una deficiencia como apartada del tipo ideal es, por tanto, una categoría que cambia a lo largo de la historia (Abberley, 1998: 77; Díaz Velázquez, 2010: 117). Se trata de la selección algunas características que luego son transformadas en valores con intención normativa (Canguilhem, 1972; Almeida, 2010: 31). Posteriormente, esta diferencia se transformará en discapacidad cuando comporte discriminación en el entorno social (Palacios, 2006: 35).

La evolución del concepto de discapacidad responderá por tanto a la evolución del contexto social y de la imagen institucionalizada del cuerpo en cada sociedad (Ingstad, 1995; Toboso, 2010).

**Palabras clave:** *autonomía, CIF, deficiencia, discapacidad, diseño universal, diversidad funcional, minusvalía, movimiento de vida independiente, OMS.*

***Disability concept evolution: from sick bodies to exclusionary societies.***

## **Abstract**

Facing the Weberian ideal type of health definition by the World Health Organization-WHO- as “welfare bio-psycho-social” (WHO, 2001), it is not easy to define health as a state, but well as a continuum in which the individual is

placed in different ways in each of its stages and social spaces. Depending on the social and historical context, some of these ways are classified as gaps, establishing a social distance between the ideal type-regulatory body and the bearers of these differences (Díaz Velázquez, 2010: 117). Impairments definition and the differences with the ideal type changes throughout history (Abberley, 1998: 77) (Díaz Velázquez, 2010: 117). Some features are selected and transformed into regulatory values (Canguilhem, 1972) (Almeida, 2010: 31) Subsequently, these differences will become disability when those impairments mean discrimination in the social environment (Palacios, 2006: 35)

Therefore, disability concept evolution responds to the changing social context and institutionalized body image in each society (Ingstad, 1995; Üstün, 2001; Toboso, 2010).

**Key words:** *autonomy, disability, functional diversity, ICF, independent living movement, impairment, universal design, WHO.*

## **1. Antecedentes**

Desde la antigüedad, la postura social ante la discapacidad ha oscilado entre el rechazo –y eliminación– de la persona con discapacidad y la compasión ante la tragedia (Finkelstein, 1980; Aguado Díaz, 1995; Toboso, 2010). Ambas posturas nacen del principio común de considerar a la persona discapacitada como un elemento extraño e inferior al resto propio del fatalismo de las sociedades anteriores a la era moderna en la que los acontecimientos, por predeterminación divina, eran inevitables (Palacios, 2007; Toboso, 2010). Las sociedades modernas, al atravesar el proceso de industrialización, mantuvieron una postura de exclusión de la discapacidad, pero en este caso a través de los valores dominantes en el capitalismo de cuerpo con capacidad productiva (Oliver, 1990; Toboso, 2010). Junto al capitalismo, la preeminencia de la ciencia como ideología predominante frente al fatalismo divino, arrojó sobre la discapacidad el discurso médico como discurso legitimado para medir dicha capacidad productiva (Ferreira M., 2009, 2010; Toboso, 2010) por lo que la discapacidad pasa a ser entendida como un tema médico que nace de una enfermedad o alteración de la salud (Egea, 2001; Palacios, 2007: 119-124; Ferreira M., 2010; Toboso, 2010).

Frente a esta idea de discapacidad como sinónimo de incapacidad de producir valor o como cuerpo enfermo abocado a la dependencia y asistencia médica, surgieron los movimientos sociales y académicos de la segunda mitad del siglo XX que iniciaron la evolución del concepto de discapacidad que se explica en este artículo. Se han distinguido tres fases o etapas:

- a) Una primera etapa protagonizada por los movimientos sociales desde los años 60 hasta la publicación por la OMS de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías en 1980.
- b) Una segunda etapa protagonizada por la OMS que va desde la publicación de la CIDDM hasta su revisión y formulación del Modelo Biopsicosocial mediante la publicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) en 2001.
- c) Una tercera etapa que abarca desde la definición de conceptos como Diversidad Funcional en 2005 o Diseño Universal en 2006 hasta nuestros días.

## 2. Del movimiento de vida independiente al modelo social (1960-1980)

Al igual que otros grupos que han estado tradicionalmente excluidos – mujeres, etnias minoritarias, homosexuales, etc.- el discurso teórico sobre la discapacidad ha ido indisolublemente unido a la praxis política de vanguardia (Díaz, 2010: 119). La historia del movimiento de *vida independiente* ha creado una genealogía de la discapacidad, más práctica que discursiva, pero que supone la única genealogía con contenido suficiente para ser catalogada de esa manera (Cayo, 2003: 25).

### 2.1. El nacimiento del movimiento de vida independiente.

El movimiento de vida independiente nace en 1962 en Berkeley en California, Estados Unidos (Vidal, 2003: 30; Valero, 2011: 63). Un grupo de estudiantes encabezados por Ed Roberts y bajo el lema “NothingAboutUsWithoutUs”<sup>1</sup> (Werner, 1998; Vidal, 2003: 39) iniciaron un movimiento de derechos civiles que reivindicaba el derecho de los estudiantes con discapacidad a acudir a la universidad. Posteriormente, el movimiento se formalizó cuando se abrió el primer Centro de Vida Independiente –*Center for Independent Living (CIL)*- en California (Vidal, 2003: 47). El movimiento creció rápidamente y a mediados de la década de los 70 ya disponía de numerosos CIL en toda California, Nueva York, Houston, Chicago y Boston (Vidal, 2003: 48).

Los principios que inspiraban la fundación de los centros CIL en los años 70 siguen vigentes hoy en día y fueron clasificados y sistematizados por Gerben-DeJong, uno de los principales teóricos del movimiento de vida independiente a finales de los años 70 (Dejong, 1978; Degener, 1989; Vidal, 2003:49) Estos principios se definen en contraposición al paradigma rehabilitador-médico predominante en aquel momento y pueden resumirse en el siguiente cuadro:

<sup>1</sup> “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Traducción propia.

TABLA 1. EXTRAÍDO DE MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE:  
EXPERIENCIAS INTERNACIONALES

Características	Paradigma de Rehabilitación.	Paradigma de Vida Independiente.
Definición del problema	El problema es la diferencia psíquica, física o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución al problema	Está en las técnicas profesionales de 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, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
Rol Social	Paciente / Cliente del médico.	Usuario y Consumidor.
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria	Calidad de vida a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Fuente: Vidal, Introducción al Movimiento de Vida Independiente, 2003: 49.

## 2.2. El Movimiento Antipsiquiatría y Desinstitucionalización.

Paralelamente al Movimiento de vida Independiente, surgiría en Estados Unidos el movimiento académico de antipsiquiatría. El paradigma antipsiquiátrico (Cooper, 1967) recogió las críticas a las prácticas psiquiátricas de los sociólogos Goffman y Foucault entre otros. En la obra de Goffman *“Asylums: Essaysonthe Social Situation of Mental Patients and OtherInmates”* (Goffman,

1961) se denuncia como las rutinas que se seguían en los tratamientos en los hospitales psiquiátricos tenían la función de controlar el comportamiento de los denominados enfermos y no el cuidado o la cura de la enfermedad. Se producía así la *institucionalización total*, que provocaba que los pacientes de estos hospitales tuviesen dificultades para regresar a la vida en comunidad. La obra de Goffman sentó las bases conceptuales para el movimiento de desinstitucionalización y, aunque se refería a pacientes diagnosticados con enfermedades mentales, sus conceptos eran válidos para cualquier persona con discapacidad que residiese en un centro, como por ejemplo los activistas británicos del Proyecto 81 (Evans, 2003).

Foucault publicó en 1961 “Historia de la locura” (Foucault, 1986). La obra de Foucault planteaba el origen social del concepto de locura en función del pensamiento dominante de cada época. Además, comenzaba a cuestionar la labor de apartar a los “locos” de la sociedad como objetivo médico, sino más bien de control social. Estos conceptos abrían las puertas al cuestionamiento del modelo médico en la comprensión de la discapacidad, más allá de la enfermedad mental.

Como consecuencia de este movimiento de desinstitucionalización, mientras en Estados Unidos en 1955 había 559.000 personas institucionalizadas en centros sobre una población de 165 millones de habitantes, en 1998 había 51.141 personas institucionalizadas sobre una población de 275 millones de habitantes (Lamb, 2001).

### 2.3. El Modelo Social.

Al llegar a Gran Bretaña, el movimiento de vida independiente sufrió una evolución por parte de activistas de la discapacidad británicos que definieron el conocido como “Modelo Social de la Discapacidad” (Hasler, 2003, pág. 63). Entre los fundadores se encontraba el sociólogo Finkelstein, fundador de la *Union of Impaired Against Segregation* (UPIAS, 1975). Junto a Finkelstein, se puede destacar a la activista Rosalie Wilkins –presentadora de un programa de televisión- y a John Evans, fundador en 1979 del *Proyecto 81* (Evans, 2003). Este movimiento surgió entre los residentes con discapacidad del centro Le Court Residential Cheshire Home situado en Liss, Hampshire, en Inglaterra. Eligieron el nombre de Proyecto 81 inspirados en el hecho de que las Naciones Unidas habían elegido 1981 como el Año de las Personas con Discapacidad (Evans, 2003, pág. 192). Su objetivo fundamental era cuestionar por qué las personas con discapacidad debían vivir confinadas en instituciones y exigieron el derecho a asumir la responsabilidad sobre sus vidas. De este modo, negociaron un paquete económico que les permitía salir de las instituciones en las que vivían y reintegrarse en la comunidad. Este proyecto se extendió por Gran Bretaña permitiendo otras negociaciones similares, que dieron lugar a la aparición de los primeros centros

de vida independiente en Reino Unido (Evans, 2003, págs. 193-194), aunando la voluntad de desinstitucionalización del movimiento antipsiquiatría con el movimiento de vida independiente.

El fuerte crecimiento del pensamiento asociado al Movimiento de Vida Independiente a finales de los años 70 llevó a la organización de la Primera Conferencia Internacional sobre Vida Independiente en Munich en 1982 (Vidal, 2003:48; Villa Fernández, 2009). Esta expansión en la práctica, los movimientos sociales y la academia propagó el paradigma del modelo social, que se generalizó como el opuesto al modelo médico y rehabilitador. El debate entre ambos modelos es el germen fundamental para la redacción por parte de la OMS del CIDDM(WHO, 1980) primero y posteriormente del CIF(WHO, 2001).

### **3. De la minusvalía a la discapacidad (1980-2001)**

La OMS se hizo eco a partir de los años 80 de las reivindicaciones de los movimientos sociales y académicos renovadores ligado a la discapacidad. El papel de la OMS ha sido ofrecer una definición y unos parámetros internacionalmente reconocidos y compartidos que permitan adoptar una estrategia global de la discapacidad y la obtención de datos comparativos entre las diferentes regiones y países (WHO, 2002).

#### **3.1. La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.**

En 1980 la OMS publica la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías: CIDDM” (WHO, 1980). El documento fue redactado para ayudar a la mejor comprensión de la discapacidad en las sociedades. La discapacidad era entendida antes del documento de 1980 como sinónimo de enfermedad, poniéndose el acento en la prevención y la rehabilitación(Jiménez Lara, 2010). El modelo propuesto en 1980 reproducía el paradigma médico, de diagnóstico y tratamiento, pero buscaba dar importancia a las consecuencias de la situación de discapacidad, los problemas de integración social, la importancia del contexto en la vivencia de la discapacidad, etc.

El CIDDM definía a las personas con discapacidad no por las deficiencias o causas que provocaron sus minusvalías, sino por las consecuencias que estas les generan en su entorno social. La clasificación acuñó tres conceptos clave:

- a) Deficiencia: Pérdida o anormalidad de la estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- b) Discapacidad: Toda restricción o carencia -resultado de una deficiencia- de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

- c) Minusvalía: Situación desventajosa para un determinado individuo, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de una función que es normal en su caso, de acuerdo con su edad, sexo, factores sociales y culturales (Valero, 2011: 44).

De esta manera la clasificación CIDDMM presenta un proceso que nace en la enfermedad y concluye en la minusvalía. El factor desencadenante de dicho proceso sigue siendo un elemento relacionado con un fallo o una carencia en la salud del individuo, pero se pone el acento en la comprensión de las consecuencias de dicha *deficiencia* una vez interactúa con el contexto de la persona (Ferreira, 2008: 144).

La OMS abrió la revisión del documento CIDDMM hacia la versión CIDDMM-2 (WHO, 2001) que finalmente se denominó “International Classification of Functioning, Disability and Health ICF” (WHO, 2001) traducido al castellano como “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” -con las siglas CIF- que impulsó un cambio fundamental en la percepción de la discapacidad a partir de 2001.

### **3.2. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud: el modelo biopsicosocial**

El CIF es el resultado del trabajo de revisión del CIDDMM. El CIF define en detalle las características de la discapacidad, desde la perspectiva médica (deficiencias, funcionalidades, etc.) y desde la perspectiva social (elementos contextuales, participación, etc.). Este modelo es conocido como el **modelo biopsicosocial** y es consecuencia de un trabajo de debate conceptual internacional coordinado por la OMS que se presentó un año después de la publicación del CIF en el documento “Towards a common language for functioning, Disability and Health” (WHO, 2002). En este documento la OMS describe el proceso de debate seguido hasta concluir en la publicación del CIF. Tras la publicación en 1980 del CIDDMM, se generalizaron dos modelos teóricos de descripción y comprensión de la discapacidad:

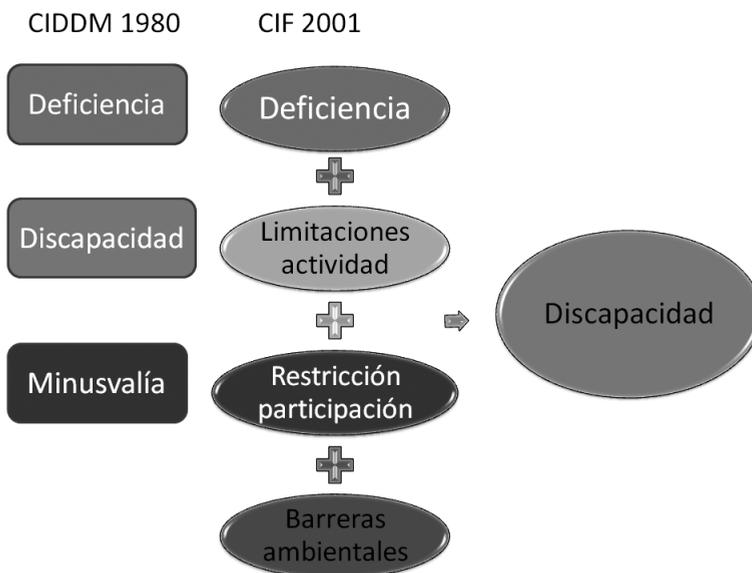
- o El modelo médico. Este modelo observa la discapacidad como una característica de la persona, cuya causa directa es la enfermedad, un trauma o cualquier otra causa relacionada con la salud.
- o El modelo social. Este modelo observa la discapacidad como un problema de origen social y que no puede explicarse plenamente por los atributos individuales de la persona.

La OMS declara que ninguno de los dos modelos es adecuado por sí mismo y defiende la perspectiva de que la discapacidad es “un fenómeno complejo que es al mismo tiempo una consecuencia de un problema del cuerpo humano y de un complejo fenómeno social” (WHO, 2002: 9) Frente a ambas perspectivas,

la OMS propone un modelo de discapacidad que basado en la interacción entre las características de la persona y las características del contexto en el que esa persona desarrolla su vida. Este modelo es el conocido como **modelo biopsicosocial** y es descrito por la OMS como una síntesis de las diferentes perspectivas de la salud: la biológica, la individual y la social. (WHO, 2002: 10). En consecuencia, desaparece el término *minusvalía* y el concepto discapacidad se convierte en un concepto que engloba el resultado de la interacción de:

- o *Deficiencias*, entendidas como déficit en el funcionamiento.
- o *limitaciones en la actividad*, que sustituye al anterior concepto de discapacidad.
- o *restricciones en la participación*, que sustituye a minusvalía.
- o *barreras y restricciones ambientales*(WHO, 2001: 18).

FIGURA 1. TRANSFORMACIÓN DE LOS CONCEPTOS DE CIDDM A LA NUEVA DEFINICIÓN DEL CIF.



Fuente: Elaboración propia.

### 3.2.1. Deficiencia

El CIF entiende una deficiencia como una desviación de la norma generalmente aceptada en relación al estado biomecánico del cuerpo y sus funciones (WHO, 2001: 12). Las deficiencias pueden tener diferentes orígenes:

- o Fisiológico (funciones corporales como ejemplos).
  - o Anatómico (estructuras corporales como ejemplos).
- Las deficiencias también pueden clasificarse por su intensidad:
- o Temporales o permanentes.
  - o Progresivas, regresivas o estáticas.
  - o Intermitentes o continuas.

Todos estos conceptos están íntimamente ligados a la presencia de un *diagnóstico* médico sobre las estructuras y factores corporales del individuo. Sin embargo, la clasificación del CIF hace un esfuerzo por limitar el impacto del mero diagnóstico en la definición de la deficiencia, manifestando que “el concepto de deficiencia es más amplio e incluye más aspectos que el de trastorno o el de enfermedad” (WHO, 2001: 13).

### 3.2.2. Factores contextuales

Los factores contextuales son aquellos que explican el contexto en el que la deficiencia tiene lugar. El CIF distingue entre *factores ambientales* y *factores personales*. Los *factores ambientales* incluyen el ambiente físico, social y actitudinal en que las personas viven y desarrollan sus vidas. Los factores ambientales pueden tener una influencia positiva o negativa sobre la deficiencia identificada (WHO, 2001: 16). A su vez, se diferencian dos tipos:

- o El entorno inmediato: el hogar, el trabajo, la escuela, etc.
- o Las estructuras sociales: se refieren al resto del contexto social que rodea a la persona más allá de su entorno inmediato. Encontramos dos tipos de estructuras:
  - Formales: leyes, estado del bienestar, etc.
  - Informales: actitudes, prejuicios, solidaridad, etc.

Los factores ambientales interactúan con los componentes de las estructuras y funciones corporales. Es en esta relación cuando surgen las *barreras* y los *facilitadores* que definen la discapacidad. De esta manera, la discapacidad deja de ser un atributo de la persona y se define como el resultado de la interacción con un entorno que puede ser causa o remedio de la misma (WHO, 2001: 17).

Los *factores personales* se refieren a las características de un individuo que no forman parte de una condición de salud: género, etnia, edad, estilo de vida, educación, profesión, etc. Estos elementos pueden desempeñar un papel en la discapacidad (WHO, 2001: 17).

### 3.2.3. Actividad y Participación

La discapacidad desde el modelo biopsicosocial puede ser interpretada como un proceso de interacción de los diferentes elementos del modelo. Los

conceptos clave para comprender esta interacción se definen en dos dicotomías (WHO, 2002: 10-13):

o **Actividad y Participación.**

- Actividad es la ejecución de una tarea o acción por una persona. Por ejemplo, la capacidad de expresar sus propias ideas de forma comprensible.
- Participación es el desenvolvimiento de una persona en una situación vital. Por ejemplo, mantener una conversación.

o **Capacidad y Rendimiento.**

- Capacidad describe la habilidad de un individuo para ejecutar una tarea o actividad.
- Rendimiento se refiere a lo que es capaz de hacer un individuo en su entorno habitual.

La interacción de la persona y sus características individuales con el entorno definen estas dicotomías. Una persona, debido a sus características individuales, tiene una capacidad que le permite desarrollar una actividad. Sin embargo, cuando dicha actividad se realiza en un entorno –participación- puede que su capacidad no se desarrolle plenamente –rendimiento-. Esto puede ser debido a las barreras que encuentre al interactuar con los factores contextuales.

El CIF muestra varios ejemplos para comprender esta interacción. (WHO, 2002: 17). En ocasiones las limitaciones a la participación son derivadas de las limitaciones en la actividad y en otras ocasiones la única explicación es social.

TABLA 2. ACTIVIDAD Y PARTICIPACIÓN.

Condición de Salud	Deficiencia	Limitación en la actividad	Limitación en la participación
Leprosia	Perdida de sensibilidad en las extremidades	Dificultades para agarrar objetos	El estigma social de la lepra conlleva desempleo
Lesión medular	Parálisis	No puede utilizar el transporte público	Al no disponer de transporte no participa en las actividades religiosas de la comunidad
Vitiligo	Cara desfigurada	Ninguna	No participa en relaciones sociales por el miedo al contagio
Problemas de salud mental con tratamiento psiquiátrico	Ninguna	Ninguna	No encuentra empleo por los prejuicios de los empleadores

Fuente: Traducción y adaptación propia de los ejemplos contenidos en WHO, 2002:17.

### 3.3. El éxito del modelo biopsicosocial.

Actualmente, el modelo biopsicosocial reflejado en el CIF es la definición oficial de la discapacidad (WHO, 2002). Un año después de su publicación Pilgrim estudió las causas del éxito del modelo biopsicosocial entre las disciplinas involucradas en el estudio de la discapacidad. Las tres principales causas identificadas por Pilgrim son (Pilgrim, 2002)<sup>2</sup>:

- o El modelo biopsicosocial ofrece un marco conceptual que permite el trabajo común entre los diferentes colectivos respetando el área de conocimiento de cada uno.
- o El modelo biopsicosocial ofrece a los movimientos sociales un punto de vista *humanista*, que permite responder a la demanda de las personas con discapacidad como *personas completas* y no como enfermas o carentes de algún elemento.
- o Debido a su especialidad en psiquiatría, Pilgrim identifica que el modelo biopsicosocial permite dar una respuesta al movimiento antipsiquiatría.

## 4. Diversidad funcional, diseño universal y autonomía personal

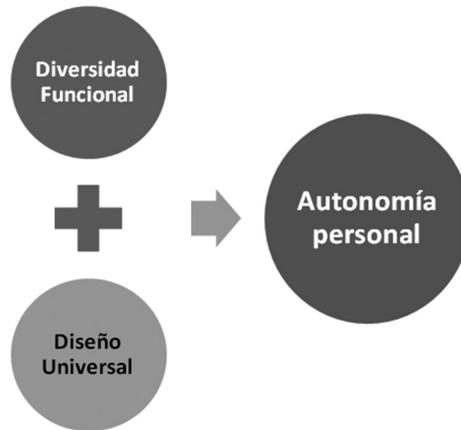
La corriente de pensamiento derivada del movimiento de vida independiente ha generalizado en el debate académico y social sobre discapacidad tres conceptos que amplían la complejidad de la comprensión de la discapacidad posterior al CIF. Estos son: diversidad funcional, diseño universal y autonomía personal.

Estos tres conceptos han surgido de la vanguardia de los movimientos sociales y plantean trasladar la responsabilidad de la aparición de la discapacidad desde los elementos funcionales del cuerpo -diversidad funcional- a los elementos del entorno -diseño universal-. De la combinación de ambos surge o no la autonomía personal.

---

<sup>2</sup> Las conclusiones responden a la traducción propia del artículo citado.

FIGURA 2. LA AUTONOMÍA COMO RESULTADO DE LA COMBINACIÓN DEL RECONOCIMIENTO DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL Y LA APLICACIÓN DEL DISEÑO UNIVERSAL



Fuente: elaboración propia.

#### 4.1. Diversidad funcional

El término diversidad funcional es un término acuñado en España por el Foro de Vida Independiente en 2005 para designar lo que habitualmente se conoce como discapacidad tratando de eliminar la negatividad en la definición del colectivo y cambiarla por la idea positiva de diversidad (Romañach, 2005; Palacios, 2006: 28). La diversidad funcional reivindica una comprensión de la discapacidad dentro del modelo social. Para realizar una tarea, las diferentes personas pueden recurrir a diversas funcionalidades. Por ejemplo, para desplazarse por la ciudad se puede ir caminando, cojeando, sobre una silla de ruedas, etc. Existe por tanto una diversidad funcional para realizar una tarea, pero en el contexto social sólo alguna de ellas es considerada “normal”. Por ejemplo, caminar sería la funcionalidad normativa, siendo el resto de opciones catalogadas como inferiores (Palacios, 2006; Ferreira, 2010).

La diversidad funcional reivindica la validez de todas las funcionalidades y denuncia que el motivo de que alguna de estas opciones no permita realizar una vida independiente no se encuentra en la persona y su diversidad, sino en el contexto que impone barreras a las funcionalidades no aceptadas como normales. Por ejemplo, un bordillo es una barrera que impide a diversas funcionalidades como cojear o desplazarse en silla de ruedas la tarea de desplazarse de forma autónoma. Es por tanto el contexto –el bordillo– el que *discapacita* a la persona, pero

no su diversidad funcional, ya que esta le permitiría desplazarse si el contexto no tuviese barreras.

## 4.2. Diseño universal

El diseño universal fue definido en 2006 en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo y es entendido en el mismo como el “diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado” (ONU, 2006).

Es necesario aclarar que cuando se habla de diseño universal no se habla únicamente de espacios físicos, sino también del entorno natural, las ayudas, los espacios virtuales –internet, software-, espacios sociales y simbólicos, etc. El diseño universal se refiere a la creación desde su génesis de un entorno donde todas las diversidades funcionales tengan las mismas oportunidades para dotar al individuo de su autonomía personal. El CIF enumera los factores ambientales que influyen en la existencia o no de un entorno accesible para las personas con discapacidad (WHO, 2001: 173-207) y que deben ser tenidos en cuenta para el diseño universal. La lista del CIF incluye:

- o Productos y tecnología.
- o Entorno natural y modificado por la intervención humana.
- o Apoyos personales y relaciones sociales.
- o Actitudes del entorno social.
- o Servicios sociales, administración y políticas<sup>3</sup>.

Desde posiciones cercanas al concepto de diversidad funcional se exige que se introduzca en el análisis el concepto sociológico de *distancia social* para considerar el diseño como universal y no como una mera adaptación (Toboso, 2010: 80). Según estas críticas, la relación problemática de la persona con el entorno no es sino el conflicto entre su *cuerpo diverso* con el *cuerpo normativo* que define las capacidades estándar de las que están diseñados los entornos. Si se capacita a los *cuerpos diversos* mediante soluciones especializadas y adaptaciones del medio, entonces su actividad no será valorada por el entorno social porque sus funcionalidades no se equiparán en eficacia al cuerpo normativo. Por ejemplo, algunas adaptaciones reducen la distancia funcional, pero mantienen, o incluso aumentan, la social, ya que supuestamente causan “molestias”, como las rampas de los autobuses o las plataformas elevadoras. Se trata de elementos diseñados para grupos muy concretos de usuarios y el resto no puede utilizarlos, por lo que consiguen una eficacia funcional, pero aumentan la distancia social y, por tanto, la segregación (Toboso, 2010: 80).

<sup>3</sup> Los diferentes puntos son traducción propia de los contenidos en el CIF (WHO, 2001: 173-207)

Desde este punto de vista, no podríamos hablar de diseño universal en el caso de los apoyos técnicos. Para ser considerado universal, el diseño debería ser accesible sin apoyos por todas las diversas funcionalidades que deban acceder al mismo.

### **4.3. Autonomía personal**

El objetivo del diseño universal sería conseguir un contexto que permitiese a cualquier individuo, independientemente de su diversidad funcional, realizar sus tareas sin la ayuda de terceras personas. Definir qué significa la autonomía personal es complicado desde un punto de vista sociológico, ya que ninguna persona es plenamente independiente y vivimos en un contexto interdependiente. La interdependencia entre individuos, grupos, instituciones, etc., es inherente a toda sociedad, más allá del concepto de discapacidad (Díaz Velázquez, 2010: 122). Parece necesario definir una serie de actividades que se consideren mínimas e imprescindibles para considerar que existe autonomía personal.

Es difícil encontrar una definición de consenso para definir la autonomía personal. Si recurrimos al CIF como documento base de consenso internacional para la interpretación de la discapacidad (WHO, 2002), encontramos la definición de la dicotomía *actividad-participación* (WHO, 2001: 123-170). Se trata de las actividades que un individuo debe realizar sobre las que las barreras ambientales pueden limitarle. Por tanto, un individuo que fuese capaz de realizar estas actividades sin barreras podría ser considerado un individuo autónomo. No se puede reproducir aquí por motivos de extensión la clasificación completa del CIF (WHO, 2001: 123-170), por lo que se han resumido en los puntos principales. Estos serían:

- o Aprendizaje y aplicación del conocimiento.
- o Tareas y demandas generales: organizar el tiempo, llevar a cabo rutinas diarias, etc.
- o Comunicación.
- o Movilidad.
- o Autocuidado e higiene.
- o Vida doméstica.
- o Interacción y relaciones personales.
- o Áreas importantes de la vida: educación, empleo, etc.
- o Vida social, comunitaria y cívica: ocio, participación política, actividad religiosa, etc.<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Traducción propia de los puntos contenidos en la clasificación de Actividades y Participación del CIF (WHO, 2001: 123-170)

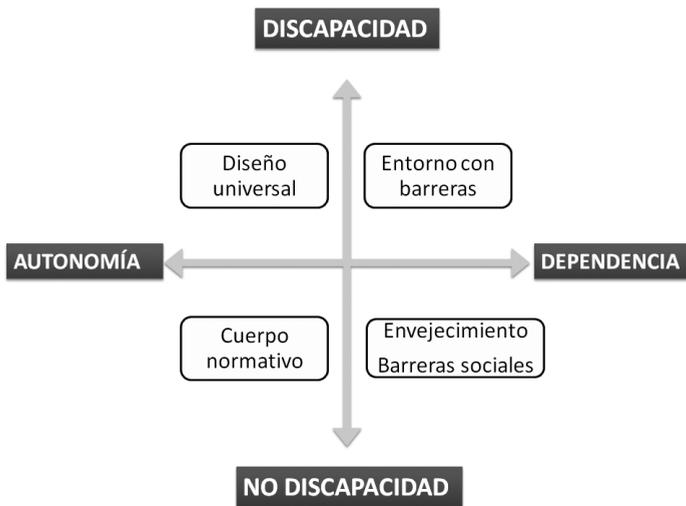
Se trata de un listado exhaustivo, útil para los objetivos de medición estadísticos, las comparativas entre países o la programación de políticas públicas, pero de difícil manejo teórico.

#### 4.4. Críticas al modelo biopsicosocial desde estos tres conceptos.

A pesar del esfuerzo conciliador del modelo biopsicosocial, desde el paradigma de la vida independiente la calidad de vida implica una comprensión más amplia del concepto de autonomía. Es posible resumir las críticas provenientes del modelo social en tres ideas fundamentales:

o En primer lugar, se rechaza la medición de la dependencia al cuestionar que la discapacidad implique necesariamente dependencia y la no-discapacidad autonomía personal (Ferreira, 2009: 242; Díaz Velázquez, 2010). La dependencia se concibe como un concepto paternalista desde el cuerpo normativo hacia los cuerpos diversos, por lo que no predominaría la visión del entorno como el responsable de las barreras que impiden la autonomía personal. La dependencia seguiría asociada a la condición de la persona (Etxeberría, 2008: 35).

FIGURA 3. EJEMPLOS DE COMPRENSIÓN DE LA DICOTOMÍA AUTONOMÍA-DEPENDENCIA DE FORMA INDEPENDIENTE DE LA DICOTOMÍA DISCAPACIDAD-NO DISCAPACIDAD



Fuente:Elaboración propia.

- o En segundo lugar, la dicotomía autonomía-dependencia se consideraría reduccionista, ya que no permite recoger las particularidades de las diferentes diversidades funcionales. Por ejemplo, podemos distinguir entre autonomía moral y autonomía fáctica (Etxeberría, 2008: 27-36; Díaz Velázquez, 2010: 125).
  - La autonomía moral se refiere a la capacidad de tomar decisiones de forma independiente y sería el objetivo a conquistar por las personas con discapacidad intelectual, por ejemplo.
  - La autonomía fáctica presupone la capacidad de decisión, pero se refiere la capacidad de ejecución de las propias decisiones. En este caso, hablaríamos de superar las barreras en el entorno para discapacidades sensoriales y/o motoras.
- o En tercer lugar, la dependencia y la independencia no serían términos absolutos y dicotómicos. Un individuo, con o sin discapacidad, no es totalmente independiente ni totalmente dependiente, sino que vive en relaciones de interdependencia (Díaz Velázquez, 2010: 122). Esta idea supone acentuar la existencia de dependencia recíproca entre las personas, tengan o no discapacidad, en las relaciones sociales.

### **3. Conclusiones**

La comprensión actual de la discapacidad se centra en la voluntad de autonomía de las personas con discapacidad. Sin embargo, la comprensión de lo que significa autonomía –y, por extensión, dependencia–, varía según el punto de vista paradigmático que se adopte. El modelo médico, a pesar de haber integrado demandas procedentes de los movimientos sociales, mantiene una postura descriptiva de la autonomía basada en la definición de las actividades de la vida diaria. Estas actividades se centran en elementos que las ciencias de la salud saben medir con los medios habituales de la ciencia médica. Por este motivo, la autonomía se ve definida como la agregación de diferentes actividades fisiológicas, funcionales, emocionales y, en algunos casos, sociales. Además, el grado de autonomía sería un medio para la medición de la calidad de vida y, finalmente, del estado de salud.

El modelo biopsicosocial es un punto de consenso o de síntesis entre el modelo médico y el modelo social surgido de la influencia de los movimientos de vida independiente en la OMS. Para el modelo biopsicosocial, la autonomía personal recoge las actividades de la vida diaria, pero también una extensa lista de actividades de participación social sin las cuales una persona no puede ser considerada autónoma.

Finalmente, el movimiento de vida independiente mantiene una postura reivindicativa más cercana al modelo social que el modelo biopsicosocial. De este modelo surge una definición de autonomía que se relacionaría con la combinación de dos conceptos: la diversidad funcional y el diseño universal. Este punto de vista redefine la autonomía como un concepto más complejo que sólo puede comprenderse desde el contexto social. En primer lugar, el contexto y el entorno se convierten en las fuentes de dependencia, y no el cuerpo de la persona con diversidad funcional. En segundo lugar, el contexto social es un contexto de interdependencia tanto de las personas con discapacidad como del resto, por lo que la autonomía personal sólo podría entenderse desde las relaciones sociales. La dicotomía autonomía-dependencia sería así reduccionista y no permitiría comprender la complejidad de la situación social de la discapacidad.

Estas tres formas de comprender la autonomía personal constituyen el abanico paradigmático en el que podemos encontrar la comprensión global de la discapacidad en la actualidad.

## Referencias bibliográficas

- ABBERLEY, P. (1998). "Trabajo, utopía e insuficiencia". En L. Barton, *Discapacidad y sociedad* (págs. 77-96). Madrid: Ediciones Morata.
- AGUADO DÍAZ, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis.
- ALMEIDA, M. G. (2010). "Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad". *Política y Sociedad*, 47(1), 27-44.
- Asamblea de Naciones Unidas. (3 de diciembre de 1982). Resolución 37/52. *Documentos Oficiales de la Asamblea General, trigésimo séptimo período de sesiones, Suplemento No. 51*.
- BOE. (03 de 12 de 2003). *Ley 51/2003 sobre Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad LIONDAU*. Recuperado el 06 de 02 de 2013, de <http://www.boe.es/oe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf>
- BOE. (14 de 12 de 2006). *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia LPAP*. Recuperado el 06 de 02 de 2013, de <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
- BORNMAN, J. (2004). "The World Health Organization's terminology and classification: application to severe disability". *Disability and Rehabilitation*(26), 182-188.

- BREUER, J. (1982). *A handbook of Assistive Devices for the Handicapped Elderly. New Help for Independent Living*. New York: The Haworth Press.
- CANGUILHEM, G. (1972). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- CAYO, L. (2003). Prólogo. En J.Vidal, *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- CIEZA, A. B. (2002). "Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health". *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34(5), 205-210.
- COMISIÓN EUROPEA. (2003). *Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: un plan de acción europeo*. Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones.
- COOPER, D. (1967). *Psiquiatría y antipsiquiatría*. Buenos Aires: Locus Hipocampus.
- DCPDS. (1994). Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Departamento de Coordinación de Políticas y Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas.
- DEGENER, T. (1989). *Independent Living and Personal Assistance Programs for Disabled Persons: A comparison of Social Welfare Legislation Between The United States, Sweden, and West Germany*. Frankfurt.
- DEJONG, G. (1978). *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology, and Implications for Disability Research*. Tufts.: Medical Rehabilitation Institute.
- DEJONG, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*(60), 435-446.
- DÍAZ VELÁZQUEZ, E. (2010). "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". *Política y Sociedad*, 47(1), 115-135.
- DIRECTORATE-GENERAL FOR EMPLOYMENT, SOCIAL AFFAIRS AND INCLUSION. EUROPEAN COMMISSION. (2001). *The social dimension of the Europe 2020 strategy. A report of the Social protection committee*. European Commission.
- EGEA, C. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato*(50).
- ETXEBERRÍA, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- European Commission. (2010). *Preparation of a new EU Disability Strategy 2010-2020*. European Commission.
- EUROQOL GROUP. (2013). *EuroQoL Group EQ-5D*. Recuperado el 13 de 02 de 2013, de [http://www.euroqol.org/fileadmin/user\\_upload/Documenten/PDF/Languages/Sample\\_UK\\_\\_English\\_\\_EQ-5D-3L.pdf](http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Languages/Sample_UK__English__EQ-5D-3L.pdf)

- EVANS, J. (2003). "El Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido". En J. Vidal, *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales* (págs. 191-213). Madrid: Fundación Luis Vives.
- FERREIRA, M. (2009). "Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas". *XXVII Congreso ALAS*. Buenos Aires.
- FERREIRA, M. (2010). "De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico". *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- FERREIRA, M. A. (2008). "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos". *REIS (Revista Española de Investigaciones Sociológicas)*(124), 141-174.
- FERREIRA, M. A. (2009). "Discapacidad, exclusión social y tecnologías". *Política y Sociedad*, 46(1 y 2), 237-253.
- FINKELSTEIN, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Nueva York: World Rehabilitation Fund.
- FOUCAULT, M. (1986). *Historia de la locura*. Fondo de Cultura Económica.
- GOFFMAN, E. (1961). *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Anchor Books.
- GRANGER, C. D. (1979). "Stroke rehabilitation: analysis of repeated Barthel index measures". *Arch Phys Med Rehabil*, 60(1), 14-17.
- HASLER, F. (2003). "El concepto de vida independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica". En J. Vidal, *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. (págs. 55-76). Madrid: Fundación Luis Vives.
- INGSTAD, B. W. (1995). *Disability and Culture*. University of California Press.
- INSTITUT GUTTMAN. QVIDLAB. (2009). *Memoria 2006/2008. Tres años de investigación en calidad de vida y discapacidad*. 2009.: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- JIMÉNEZ LARA, A. H. (2010). "Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos". *Política y Sociedad*, 47(1), 137-152.
- LAMB, H. W. (2001). *Desinstitutionalization: promise and problems*. John Wiley and Sons Inc.
- LARAÑA, E. (1998). "Movimientos Sociales" (entrada de diccionario). En S. L. Giner, *Diccionario de Sociología* (pág. 511). Madrid: Alianza.
- MAHONEY, F. B. (1965). "Functional evaluation: the Barthel Index". *Maryland State Medical Journal*(14), 61-65.
- MURPHY B., H. H. (2000). *Australian WHOQoL instruments: User's manual and interpretation guide*. Melbourne: Australian WHOQoL Field Study Centre.
- OLIVER, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macmillan.

- ONU. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Recuperado el 06 de 02 de 2013, de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- PALACIOS, A. R. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas.
- PILGRIM, D. (2002). "The biopsychosocial model in Anglo-American psychiatry: Past, present and future?" *Journal of Mental Health*, 11(6), 585-594.
- RAND. (2013). *RAND SF-36*. Recuperado el 13 de 02 de 2013, de Medical Outcomes Study: 36-Item Short Form Survey: [http://www.rand.org/health/surveys\\_tools/mos/mos\\_core\\_36item.html](http://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/mos_core_36item.html)
- ROMAÑACH, J. L. (2005). *Foro de Vida Independiente*. Recuperado el 25 del 02 de 2013, Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano: [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad\\_funcional.pdf](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad_funcional.pdf)
- ROMAÑACH, J. L. (12 de Mayo de 2005). *Foro de Vida Independiente*. Recuperado el 13 de 11 de 2012, de <http://www.forovidaindependiente.org/node/45>
- SECRETARÍA DE ESTADO PARA LA UNIÓN EUROPEA - MAEC. (s.f.). *Estrategia Europea en Materia de Discapacidad 2004-10*. Recuperado el 19 de 02 de 2013, de <http://www.europaparatodos.org/index.php/noticias/64-estrategia-europea-en-materia-de-discapacidad-2004-2010>
- SHAH, S. V. (1989). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol*, 42(8), 703-709.
- STROKE CENTER. (s.f.). *Barthel Index*. Recuperado el 13 de 02 de 2013, de <http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel.pdf>
- SUBIRATS, L. O.-R. (2011). "Uso de Estándares Bio-Psico-Sociales y Experiencia de Usuario en una Red Social Orientada a Personas con Discapacidad de Origen Neurológico". *DRT4All: IV Congreso Internacional de Diseño, Redes de Investigación y Tecnología para todos*. Madrid.
- TOBOSO, M. G. (2010). "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procasto". *Política y Sociedad*, 47(1), 67-83.
- UPIAS. (1975). *Union of Physically Impaired Against Segregation. Fundamental Principles of Disability*. London.
- ÜSTÜN, T. B. (2001). *Disability and Culture: Universalism and Diversity*. Seattle: Hogrefe & Huber.
- VIDAL, J. (2003). "Accesibilidad y asistente personal: elementos esenciales para la inclusión social". En J. Vidal, *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. (págs. 77-133). Madrid: Fundación Luis Vives.

- VIDAL, J. (2003). "Introducción al Movimiento de Vida Independiente". En J. Vidal, *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales* (págs. 29-53). Madrid: Fundación Luis Vives.
- VILLA FERNÁNDEZ, N. (2009). Del ocultamiento a la visibilidad: avances en los derechos de las personas con diversidad funcional durante un siglo (1907-2008). *El largo camino hacia una educación inclusiva educación especial y social del siglo XIX a nuestros días*, (págs. 209-219). Pamplona-Iruña.
- VV.AA. (2011). *Investigación sobre las tecnologías de la sociedad de la información para todos*. Madrid: CENTAC.
- WASHINGTON.EDU. (2013). Recuperado el 2013 de 03 de 01, de [http://depts.washington.edu/WHOQOL\\_Info.pdf](http://depts.washington.edu/WHOQOL_Info.pdf)
- WERNER, D. (1998). *Nothing About Us Without Us: developing Innovate Technologies For, By and With Disabled Persons*. Palo Alto (California).
- WHO. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.
- WHO. (9 de Abril de 2001). "Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud". Informe de la Secretaría. 54ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. Punto 13.9 del orden del día provisional. (A54/18).
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneve: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.
- WHO. (2001). *Rethinking Care from the Prespective of Disable People*. Geneve: The World Health organization's Disability and Rehabilitation Team.
- WHO. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health:ICF*. (T. p. textuales, Trad.) Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2004). *Quality of Life (WHOQOL) BREF*. Recuperado el 13 de 02 de 2013, de [http://www.who.int/entity/substance\\_abuse/research\\_tools/en/english\\_whoqol.pdf](http://www.who.int/entity/substance_abuse/research_tools/en/english_whoqol.pdf)
- WHO. (2013). *WHO Quality of Life BREF*. Recuperado el 2013 de 03 de 01, de [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/whoqolbref/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/)
- WILLING LEVY, C. (1988). *A People's History of the Independent Living Movement*. Lawrence (Kansas): Research and Training Center on Independent Living of the University of Kansas.

