

# ***El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad***

**EDUARDO DÍAZ VELÁZQUEZ (2017)**

**Madrid: Cermi – Ediciones Cinca**



**Jesús Díaz Herrera**

<jdherrera@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid. España

Todos los días nos cruzamos y convivimos con personas con discapacidad que, bien de manera congénita o bien adquirida, presentan alguna dificultad física, cognitiva o sensorial para el desenvolvimiento en la vida cotidiana. Si se consigue tan siquiera reparar en ello, como en tantos otros asuntos de calado social, cabe preguntarse por la naturaleza de las leyes que los amparan y por la eficacia real de las políticas sociales que nuestra sociedad democrática ha desarrollado al respecto. Eduardo Díaz Velázquez lo hace aquí de manera exhaustiva.

El texto que reseñamos en estas líneas, fruto de la tesis doctoral que el autor defendió en la Universidad Complutense de Madrid en el año 2015, tiene como objetivo analizar el fenómeno de la discapacidad desde una perspectiva sociológica, habida cuenta de que las condiciones sociales influyen en la producción social de la discapacidad, así como que ésta determina las condiciones sociales de existencia, conformando la identidad de la persona con discapacidad. Eduardo Díaz Velázquez, valiéndose de una articulación metodológica cualitativa y cuantitativa que comprende una investigación empírica exhaustiva y una comprensión de la *praxis social*, identifica y analiza las causas de las desigualdades sociales motivadas por la discapacidad en España, hecho que, junto a la condición socioeconómica o de clase, limita el acceso a la ciudadanía. Y es que una cosa es lo que formalmente dice la ley y otra muy distinta cómo esta se *sustantiviza* en el plano real, y sobre esta pista nos pone Díaz Velázquez cuando identifica el concepto de ciudadanía como elemento central para el estudio de las desigualdades por motivos de discapacidad.

Thomas H. Marshall (1950) definía la ciudadanía social como “aquel estatus que se concede a los miembros de pleno derecho de una comunidad”<sup>1</sup>. El hecho de que esta condición no se reconozca en toda su amplitud a las personas con discapacidad no es cuestión baladí en una sociedad como la española, donde amén de tener cerca de un 8,5 % de población con dis-

1. Thomas H. Marshall publicó su ensayo ‘Ciudadanía y clase social’ en el año 1950. Edición en castellano: Marshall, T. H. y Bottomore, Tom. (1992) *Ciudadanía y clase social*. Madrid: Alianza (pp. 13-82).



capacidad<sup>2</sup>, cuenta con una pirámide poblacional claramente envejecida que, en mi opinión, tras la lectura del libro de Eduardo Díaz, puede sentir sobre sus hombros el peso soberano de la *nuda vida*, concepto con el que Giorgio Agamben nos recordaba que los hechos desmienten día a día todas las buenas intenciones del derecho, así como cualquier precepto de justicia social. El sistema capitalista que nos domina, según el autor, no es amigo de la redistribución equitativa de la riqueza en función de las necesidades ni de la igualdad de condiciones y oportunidades tal y como creo que hemos podido ver, con más clarividencia si cabe, cuando la crisis económica ha llamado a las puertas de aquellos a los que considera prescindibles para darles sin aviso su carta de despido.

El autor parte del análisis de la evolución de la concepción social de la discapacidad, distinguiendo tres paradigmas que a lo largo de la historia han sustentado la visión y la relación de la sociedad con la discapacidad, en los que a su vez se insertan diferentes modelos: el paradigma de la prescindencia (en los que encontramos el modelo eugenésico y el modelo de la marginación), el paradigma de la rehabilitación (modelo médico) y el paradigma de la autonomía personal (modelo social y modelo de la diversidad funcional). Actualmente nos encontraríamos en un periodo de transición entre los dos últimos paradigmas, del cual surgen modelos supuestamente integradores como el biopsicosocial de la OMS.

Díaz Velázquez nos propone estudiar la desigualdad social en España por motivo de discapacidad desde una perspectiva de análisis sociopolítica, basada en el disfrute real de la ciudadanía: los derechos sociales, civiles y políticos. El problema radica en lo que desde los clásicos de la sociología se ha identificado como la estratificación social, que favorece, en términos de Bourdieu, el ejercicio de la dominación de una clase sobre otra, lo que tiene claros efectos sobre el discurso del dominado y sobre la construcción de su propia identidad cuando “sustantivamente” comprueba que la plena integración, en ocasiones, no pasa de ser un *desiderátum*. Antiguamente esta estratificación se daba mediante la opresión (en palabras de Abberley), pero hoy día, cuando nos encontramos en un momento de cambio de paradigma en el que el modelo social basado en el reconocimiento de derechos y de la autonomía personal está penetrando en las instituciones, es más apropiado hablar de desigualdad o de exclusión, no sólo en el ámbito productivo, sino también en el cultural, sanitario, relacional, político y espacial, por mencionar algunos.

La teoría sociopolítica de la ciudadanía, de acuerdo con el autor, articula en su análisis teoría y praxis, al facilitar un marco estructural aplicable a una sociedad concreta, al tiempo que permite plantear propuestas de construcción ciudadana integradoras de la discapacidad. Si la ciudadanía es definida como el conjunto de derechos civiles, políticos y sociales que otorga el ordenamiento jurídico a los miembros de la comunidad, Eduardo Díaz demuestra con este trabajo que aún no se dan las condiciones objetivas de igualdad, inclusión y participación de pleno derecho para las personas con alguna discapacidad, e identifica asimismo cuáles son los sectores sociales y las regiones de nuestro país en los que más se acusa la desigualdad por motivo de discapacidad.

Para ello, el autor combina el análisis de prácticamente todas las fuentes estadísticas existentes en materia de discapacidad con el estudio del discurso legislativo, así como con entrevistas y grupos de discusión en los que se pone sobre el tapete la brecha existente entre las personas con y sin discapacidad. Pero no es tanto en el apartado metodológico donde radica la originalidad de este trabajo, sino en los hallazgos

---

2. Según datos del Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia*, EDAD.

empíricos que refrendan sus postulados, donde podemos encontrar el verdadero valor de esta obra. El autor analiza la legislación desde un punto de vista longitudinal (desde la Constitución Española hasta la actualidad) y observa cómo se van representando los discursos dominantes y, a su vez, cómo se van incorporando nuevos discursos, del modelo social o la perspectiva en derechos, incluso yendo en algunos casos las normas más avanzadas que la sociedad, siempre con un largo camino por delante a recorrer en aras de una justicia social real o sustantiva.

Para dar respuesta a los objetivos de su investigación, el autor recoge en su estudio algunas dimensiones fundamentales como el acceso al empleo de las personas con discapacidad, el acceso al sistema educativo o el ejercicio de los derechos de participación política. Así, va desgranando datos que muestran que el acceso al empleo —que en términos simbólicos ha construido el estatus de ciudadano en nuestra sociedad— es muy desigual para las personas con discapacidad; que el derecho a una educación inclusiva se desvirtúa resultando que aunque el 78,1 % de los menores con discapacidad de 6 a 15 años estudie en la educación ordinaria, sólo el 58,8 % reciba los apoyos que necesita; que esto repercute en un alto índice de abandono escolar y en bajos índices de inserción laboral, o que la participación social y política sigue siendo inferior. Por todo ello, no podemos hablar, sustantivamente, de un ejercicio real de la ciudadanía en las mismas condiciones que el resto de la población.

Teniendo en cuenta en su análisis otras variables como la estratificación social propia del sistema de clases, así como las barreras simbólicas que etiquetan y estigmatizan la diferencia, el autor pone de manifiesto que la persona con discapacidad es relegada al ejercicio de una ciudadanía de segunda clase o incompleta al no poder (o no permitírsele) aportar al sistema lo que de ella se espera, a priori, según los discursos sociales dominantes (capacitistas y productivistas). Así, por ejemplo, cuando la persona con discapacidad, tal y como se desprende de los testimonios de algunos de los entrevistados, aterriza tras un periplo académico exitoso en el mundo laboral, se encuentra con que pesa más el prejuicio por su discapacidad que sus titulaciones y competencias profesionales. De igual modo, el autor pone el dedo en la llaga cuando llama la atención acerca de una vuelta a la tendencia a la “institucionalización total” de la persona con discapacidad, sobre todo de aquella en situación de dependencia, al calor de los intereses empresariales emergentes en la puesta en marcha del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que en cierta medida retoman los postulados de un modelo médico o rehabilitador.

Como colofón final, Díaz Velázquez analiza esta realidad desde un punto de vista cualitativo y, a través de algunos extractos de los diálogos recogidos en las entrevistas y grupos de discusión llevados a cabo, en los que se muestra la experiencia de personas con diferentes discapacidades y perfiles sociales variados, pueden palpase las contradicciones de una sociedad que lucha por librarse de los prejuicios, todavía patentes en ese proceso *sinecdótico* por el que una discapacidad concreta y parcial se transforma socialmente en una limitación total de todas las capacidades del individuo. Este hecho debe ponernos en guardia ante lo que supondría un discurso vacío de contenido que, sin ser el caso, puesto que los avances son innegables, podría llegar a reflejarse en las consecuencias reales de las políticas sociales.

A través de un lenguaje sencillo y claro —dentro de lo que la materia permite— el autor nos desvela algunos de los clichés capitalistas, que no por sabidos dejan de influir enormemente en la configuración de la ciudadanía moderna y, en el caso concreto que nos ocupa, la que pueden disfrutar las personas con discapacidad. Vivimos en una sociedad meritocrática que fomenta la competitividad individual y que puede resultar

totalitaria en sus preceptos con aquellos que no pueden cumplir con los patrones estéticos, funcionales, productivos y de consumo que se consideran *normales* y, por tanto, se encuentran en riesgo de exclusión social por su supuesta *incapacidad* para ajustarse a estas exigencias. Esto supone una postura no sólo falta de ética y moral; si me apuran, creo que está desprovista también de toda inteligencia al despreciar un capital humano de valor incalculable.

Para superar este discurso y construir uno nuevo que nos imprima el empujón definitivo hacia la plena inclusión de las personas con discapacidad, existen en mi opinión dos vías que aunque el autor las ha tratado en su trabajo, creo que deberían explotarse con mayor intensidad: la primera es la cuestión de la accesibilidad universal como *derecho fundamental* en tanto que supone una condición *sine qua non* para el disfrute de los demás derechos; la segunda cuestión que a mi juicio debería potenciarse más es la del liderazgo social dentro de unos movimientos de identidad colectiva que han permitido que la experiencia de la discapacidad se reinterpretase de un modo positivo. Y así, que podamos soñar con que figuras como la de Stephen Hawking, quien ya descansa en paz en algún lugar del espacio infinito, puedan no ser una excepción... Pero cuántos más o cuántos menos llegarían a subir hasta el Olimpo de la posteridad en realidad no es lo más importante; lo realmente importante y por lo que hay que luchar es para que la discapacidad, la posición social, así como la edad, el sexo, el origen, el nivel de estudios o el capital económico o cultural, no sean un impedimento para nadie, ni supongan un menor estatus en la sociedad. Como muestra Díaz Velázquez, las personas con discapacidad cuentan por lo general con una peor posición en la estructura social, por lo que sus oportunidades así como sus posibilidades de relacionarse socialmente de un modo eficaz se ven mermadas, teniendo la discapacidad mayor incidencia en situaciones de privación de recursos. Esta situación supone una desigualdad y una injusticia que la sociedad actual debe superar.

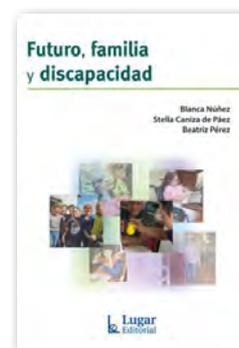
## ***Futuro, familia y discapacidad***

**BLANCA NÚÑEZ, STELLA CANIZA DE PÁEZ, BEATRIZ PÉREZ (2017)**  
**Buenos Aires: Lugar Editorial**

**Agustín Huete García**

<ahueteg@usal.es>

Universidad de Salamanca. España



*Futuro, familia y discapacidad* es una obra escrita por tres mujeres pioneras, que durante más de cuatro décadas han trabajado, desde Argentina hacia la comunidad Iberoamericana, con personas con discapacidad y sus familias en múltiples niveles y enfoques: intervención, investigación, formación, planificación y evaluación de políticas. Es por tanto una obra coral y global, una retrospectiva sobre lo aprendido y enseñado, sí, pero con la mirada puesta en el futuro.

El futuro genera incertidumbre en las familias con un miembro con discapacidad, así ha sido desde que las propias personas con discapacidad comenzaron a tener futuro, un lujo del que pueden disfrutar desde no hace mucho tiempo.

Hablando de tiempo, el que viene (o “se viene” como diría un porteño) se diferencia del anterior en que la preocupación será ya cada vez menos de las familias y más de las propias personas con discapacidad en primera persona. Los cambios demográficos, la evolución conceptual y la actualización normativa sobre discapacidad del tiempo presente, tiene como principal resultado que la vida de las personas con discapacidad, por primera vez en la historia, puede depender de ellas mismas si cuentan con los apoyos necesarios.

La individualización de los apoyos necesarios, esto es, el derribo controlado de las soluciones lineales, segregadoras, heteroimpuestas, es ya el mayor desafío que enfrentan los estados, o como quiera que se acabe llamando el ente que habrá de velar por la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en el futuro.

Precisamente en la tarea de individualizar los apoyos, resulta fundamental conocer las prioridades y preferencias de las propias personas con discapacidad y sus familias, tal como hace este libro, que se construye a partir de los testimonios tomados en entrevistas y grupos de reflexión de quienes, además de protagonistas, son los destinatarios de todas las acciones que se ponen en marcha para garantizar su inclusión social y la de sus familias.

*Revista Española de Discapacidad*,  
6 (1): 323-325.



A sus voces se añade la de profesionales comprometidos desde hace años con la problemática del futuro. A lo largo de once capítulos, el libro va desgranando el reto que enfrentan las personas con discapacidad, sus familiares, profesionales, instituciones, Estado, sociedad, el que hoy toma una nueva dimensión ante el reconocimiento de los derechos y el aumento de la esperanza de vida para todos, mezclando análisis técnicos con testimonios reales.

El libro se fundamenta en la confianza en que las personas con discapacidad y sus familiares son las que mejor conocen su realidad, quienes deben ser escuchadas en sus inquietudes, temores, dudas y propuestas. Es por eso por lo que tienen la palabra en gran parte de las páginas de este libro, con capítulos específicamente contruidos a partir de la opinión de madres y padres, abuelas y abuelos, hermanas y hermanos, así como otros miembros de la familia extensa.

Se dedican, al mismo tiempo, capítulos específicos a temas que resultan especialmente sensibles en la planificación de apoyos para el futuro de las personas con discapacidad, como es el de la elaboración de un proyecto de vida y sus alternativas, el desafío de los nuevos paradigmas de discapacidad y la promoción de la autonomía personal desde la propia familia.

La comprensión del fenómeno de la discapacidad desde una óptica de derechos, redes y recursos de apoyo y políticas sociales requiere prestar especial atención al papel que han jugado en este ámbito las familias, y el que deberán jugar en el futuro. En este contexto resulta especialmente relevante la aportación de Beatriz Pérez en el capítulo octavo de la obra, en el que desgrana de manera muy clara y entendible la situación y necesidades de las familias a la hora de prestar apoyos a sus miembros con discapacidad. Tal como Beatriz explica en el texto, las familias requieren acompañamiento y soluciones eficaces sostenidas a lo largo del tiempo, ya que el proyecto de vida de una persona con discapacidad presenta desafíos constantes. Es por ello por lo que resulta necesario planificar y anticiparse al futuro con los apoyos necesarios.

Igualmente destacada es la contribución de Stela Caniza de Páez para comprender el papel fundamental de la familia como gestora de autodeterminación en el capítulo diez. La familia puede ser un mecanismo promotor, pero también una resistencia al desarrollo de la autodeterminación de sus miembros con discapacidad, por lo que resulta fundamental establecer como principio que “la autonomía nace en la cuna”, en palabras de la propia autora: “la forma en que se cría a los niños determina de manera indeleble su futuro. Criar a los hijos con discapacidad mostrándoles que pueden tener éxito en lo que se proponen, aunque necesiten ayuda, e inculcándoles que tienen derechos y también obligaciones” resultará el mejor legado que la familia puede dejar en su futuro.

La aportación de Blanca Núñez se hace principal en todo el texto, en el que va acumulando de manera organizada testimonios recogidos a lo largo de los años con personas con discapacidad, familiares y especialistas. La infinidad de argumentos literales que aparecen en la obra ayudan a la comprensión del enorme reto que el futuro supone para las personas con discapacidad y sus familias, y las contradicciones que supone. Valga como ejemplo este testimonio de una persona con discapacidad que, en apenas veinte palabras, hace un compendio, si no un tratado, sobre discriminación, culpa, miedo, pero también autodeterminación, confianza y toma de decisiones: “Vivo sola desde agosto del año pasado; mis amigos dicen que mi familia me quiere sacar de encima; pienso que no, yo los convencí de vivir sola”.

Pero la presencia de Blanca Núñez en el texto va más allá de la extensión de contenidos que aborda, por su triste desaparición antes de que la obra viera la luz. De esta forma, el libro se ha convertido de manera forzada pero extraordinaria en un homenaje a la autora y un compendio de su legado. En palabras de Luis Rodríguez, “Blanca Núñez no pasó desapercibida por esta vida. Fue una persona destacada entre los expertos que trabajan con la temática discapacidad por estar siempre atenta a lo que nadie atendía. Así, con sus investigaciones sobre la destacada importancia del rol de los hermanos y abuelos, entre otros, estos roles ya no son descuidados. Su increíble capacidad para escribir nos ha permitido en este tiempo bucear en el mundo de emociones y conflictos que atraviesan aquellas personas que tienen la particular condición de contar con un miembro con discapacidad en su familia. Sus contribuciones han permitido mejorar la vida de personas que tienen algún tipo de sufrimiento a partir de la irrupción de la discapacidad en su vida”. Sirva pues esta reseña en su recuerdo y agradecimiento.