Fonaments de l'educació per a l'autonomia: el model social de la discapacitat

Asun Pié Balaguer

PID_00185551

UOC
Universitat Oberta de Catalunya

Els textos i imatges publicats en aquesta obra estan subjectes –llevat que s'indiqui el contrari– a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada (BY-NC-ND) v.3.0 Espanya de Creative Commons. Podeu copiar-los, distribuir-los i transmetre'ls públicament sempre que en citeu l'autor i la font (FUOC. Fundació per a la Universitat Oberta de Catalunya), no en feu un ús comercial i no en feu obra derivada. La llicència completa es pot consultar a http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca

Índex

Introducció 5

Objectius 6

1. Anàlisi terminològica: de les definicions oficials a la lliure controvèrsia 7

1.1. La dimensió antropològica de la dependència 12

2. Orígens del model social de la discapacitat 14

3. Possibilitats i crítiques del model social 25

4. El model rehabilitador i el model social 31

Resum 35

Glossari 37

Bibliografia 38

Introducció

El model social de la discapacitat o *disability studies* ens proporciona un marc epistemològic de gran interès sobre el tema de la dependència i l'autonomia. De les seves aportacions destaquem la resignificació que fa sobre el concepte de *discapacitat* i, en conseqüència, sobre altres conceptes fronterers que ens interessen. El model social neix i es caracteritza –com el coneixem avui– dins el col·lectiu de persones categoritzades externament com a discapacitades. Respecte a això, es tracta d'un model amb forta base militant i reivindicativa que, al capdavall, acaba implicant una revisió profunda de les definicions que s'han fet del que és i no és la discapacitat i de la seva construcció. Tot i que els termes *discapacitat* i *dependència* no són equiparables –qüestió que a continuació treballarem–, farem extensible el marc epistemològic del model social al concepte de *dependència* i a la noció d'*educació per a l'autonomia*. En aquest capítol, per tant, presentarem una revisió terminològica dels conceptes més fonamentals que ens ocupen i, posteriorment, analitzarem l'origen, les característiques, els fonaments i les obertures que aporta el model social a la cosmovisió que es té de la discapacitat i la dependència.

Per a Boucher, els defensors del model social assenyalen que els processos històrics han conduït a la creació de la dependència, és a dir, a la constitució d'una situació que afavoreix una representació de la persona amb discapacitat com a dependent (Boucher, 2003, p. 151). Malgrat aquesta evident influència històrica, el que és més rellevant en aquest tema és que, justament, les polítiques socials, *a priori* dirigides a ajudar, acaben reforçant aquella dependència produïda per les estructures econòmiques i culturals. Des d'aquí, el rol que tenen els professionals continua alimentant una dependència que se sustenta en una relació de dominació i subjugació que, al capdavall, resulta determinant per a l'organització econòmica. El model social assenyala aquest tipus de relació de dominació, situa els efectes perversos que té i intenta plantejar una proposta avui encara oberta, susceptible de crítiques elaborades des de discursos que continuen encadenant la discapacitat a la qüestió orgànica i individual. Una proposta que en part està relacionada amb la producció investigadora del paradigma emancipador –que més endavant exposarem.

Aquest mòdul i, per extensió, la resta del material està orientat a les possibilitats pràctiques del model social en matèria d'autonomia. La preocupació que presentem aquí és, justament, la gestió i promoció de l'autonomia i, específicament, les accions educatives que la impulsen. Abordar una assignatura de dependència implica, especialment, parlar d'autonomia i vida independent.

"Whose side are we on?"
(Howard Becker)

Objectius

En aquest mòdul pretenem que conegueu les referències terminològiques i les controvèrsies que tenen aquestes referències, i també els fonaments del model social de la discapacitat, el qual ens servirà per a conceptualitzar la dependència en uns paràmetres diferents. Els objectius, per tant, que treballem en aquest apartat són els següents:

1. Conèixer les principals controvèrsies terminològiques vinculades a la dependència.

2. Conèixer el marc contextual en què s'origina el model social.

3. Aprofundir en el canvi epistemològic que es proposa des del model social.

4. Identificar les diferències que hi ha entre el model rehabilitador i el model social.

1. Anàlisi terminològica: de les definicions oficials a la lliure controvèrsia

A continuació, abordarem les definicions de *dependència*, *discapacitat* i *autonomia*, però ho farem des de la controvèrsia produïda pel disseny i pel desplegament de la Llei 39/2006, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència. Per tant, hem optat per un enfocament dialèctic que doni compte del debat actual en aquesta matèria. Alhora, revisarem les definicions oficials més recents que s'han donat sobre la discapacitat i, en conseqüència, també la seva dialèctica constant i la seva relació amb el concepte de *subjecte de la dependència*. Finalment, apostem per pensar la dependència dins un registre més ampli que consideri l'ésser humà, en el sentit ontològic i evolutiu, com a subjecte vulnerable, qüestió que ampliarem en apartats posteriors a partir de la temàtica de la interdependència.

"Según el Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua *dependencia*, en su acepción jurídica, es la situación de una persona que no puede valerse por sí misma" (García, 2007, p. 34). En l'accepció medicopsicològica, ens diu la mateixa autora, es defineix segons els efectes produïts per la privació d'una droga. Casado, però, assenyala el següent: "[...] la dependencia de mayor actualidad es la que consiste en necesidad de ayuda funcional para la realización de actividades comunes: levantarse de la cama, asearse, comer, desplazarse, hacer compras, estudiar o trabajar, tomar decisiones concernientes a la propia vida y a los familiares sin capacidad jurídica" (Casado, 2006, p. 2). Aquesta definició és instrumental i restringida i no considera altres possibles situacions que requereixin suport interpersonal més enllà de les activitats de vida diària. Per tant, que el llenguatge utilitzat no inclogui una perspectiva més holística significa obviar o negar la dimensió més humana de la dependència. És evident que en termes de nomenclatura ens hi podem aproximar des de diferents disciplines, però el que sembla una constant és la preponderància de la biomedicina i la lògica positivista en aquesta temàtica, amb totes les conseqüències i tots els efectes que té en la mateixa construcció de la realitat social i cultural.

La Llei 39/2006 ha vingut de la mà de l'exigència d'haver de reformular i consensuar la definició de ***dependència*** en el context de la terminologia de l'Organització Mundial de la Salut (OMS). El 2006, en el document del Prodep[1] *Definició operativa de dependència en persones amb discapacitat psíquica*, s'afirmava que l'abast del concepte de *dependència* no estava resolt. La llei es-

(1)Programa per a l'impuls i l'ordenació de la promoció de l'autonomia personal i l'atenció de les persones amb dependència.

mentada ha generat definicions del que és una persona dependent o autònoma i del tipus d'atenció adequat segons el grau de dependència i el tipus de necessitats. Definicions que han provocat controvèrsies entre experts i grups de ciutadans. En qualsevol cas, hi ha en joc el que considerem que és una nova categoria, *subjectes de la dependència*, que, de fet, s'ha configurat com a territori de resistències, debats i lluites que posen en joc, entre altres qüestions, la permanent construcció dicotòmica de la societat. El que volem destacar *a priori* sobre el concepte de *dependència* és la bel·ligerància de les diferents definicions en joc. En aquest sentit, és important assenyalar la vertadera funció d'aquesta categoria, que no és altra que filtrar la població entre els qui poden accedir al sistema de distribució basat en les necessitats i els qui no hi poden accedir. Aquí el problema ha estat elaborar una categoria suficientment àmplia perquè totes les persones, *a priori*, concernides hi poguessin quedar incloses i suficientment restringida per a no presentar una categoria universal que abastés qualsevol persona donant fàcilment accés a prestacions. Aquesta limitació o restricció acaba convertint la llei en una llei per als altres, qüestió que ha estat assenyalada per alguns actors i que té conseqüències importants per a tota la ciutadania.

Prodep

"El 2005, els departaments de Salut i de Benestar i Família de la Generalitat de Catalunya van crear el programa transsectorial Prodep, amb l'objectiu de posar els fonaments de la futura Agència Catalana de Dependència."

(Prodep, 2006, p. 2)

> "Las situaciones de dependencia creo que están muy minusvaloradas por la sociedad; en este sentido nadie reflexiona que todos hemos sido bebés y que como tales vivimos en una situación de dependencia en la que la solución natural es la familia; posteriormente podemos decir que existe un paréntesis y aún más tarde, en la vejez, volvemos a vivir situaciones de dependencia. En este sentido, la gente que está en el poder se sitúa en dicho paréntesis y se olvida que ha sido dependiente y se olvida también que volverá a serlo [...]. El tratamiento desde las políticas sociales se hace como si aquellos que escriben las leyes fueran ajenos a las mismas; esto es sistemático desde el punto de vista político y desde el punto de vista ideológico. Es decir, parece que esto sea para los otros de manera que siempre se construyen las soluciones para dichos otros [...]."
>
> (Javier Romañach)

Els problemes terminològics no s'esgoten aquí perquè l'àmbit de la discapacitat arrossega una llarga història de conflictes i manca d'un consens semàntic més que destacable.

La Classificació internacional del funcionament, de la discapacitat i de la salut (CIF), per la seva banda, no inclou una definició de *dependència*, de manera que, per a alguns autors, la proposta de l'OMS de 1980 que classificava la dependència segons una escala de vuit nivells va ser adequada. Veiem aquí un enfocament biopsicosocial que manté la jerarquia clàssica entre aquests tres termes prioritzant uns elements definitoris per sobre d'uns altres. Segons Palacios i Romañach, la CIF representa un intent d'introduir nous termes per tal de cercar una nova visió social de la discapacitat. Malgrat això, segons els autors, si s'analitzen els termes s'observa que contenen les paraules *dèficit*, *limitació*, *restricció*, *barreres* i *discapacitat*. "Ninguno de estos términos es positivo, ni neutro, por lo que resultan un vano intento de cambiar una realidad lingüística y conceptual en la que los propios autores del documento de la OMS no exponen una visión neutra o positiva de la diversidad funcional" (Palacios

Lectura recomanada

Health Organization (2001). The International Classification of Functioning, Disability and Health World [document en línia]. <http://www.handicapincifre.it/documenti/ICF_18.pdf>

Vegeu també

Sobre el concepte *diversitat funcional* consulteu el glossari.

i Romañach, 2006, p. 106). Per a aquests autors, els intents de canviar la terminologia han tingut poc èxit perquè han estat produïts des de la confusió de milers d'anys d'opressió, discriminació i segregació.

La salut de les poblacions ha estat mesurada tradicionalment per mitjà d'estadístiques de mortalitat i per la incidència de malalties i altres problemes de salut. Per a portar a terme aquesta mesura s'ha utilitzat un sistema de classificació de diagnòstics anomenat *Classificació estadística internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut* (CIE). Les discapacitats quedaven incloses en aquest sistema de classificació. Ens trobem en un sistema conceptual medicobiològic. La CIE se situava com a nucli central, i enllaçades a aquesta classificació, de manera directa o indirecta, se situaven altres classificacions. El diagnòstic d'una determinada patologia no implica, per si mateix, la concreció de les necessitats en matèria de serveis sanitaris. Per tant, es va fer evident, juntament amb les mesures de salut de la CIE, que era necessari tenir en compte altres mesures que recollissin aspectes relacionats amb les conseqüències de les malalties i el funcionament humà. Aquests aspectes van constituir l'essència del concepte de *discapacitat*, el qual va començar a formular-se com la repercussió, a mitjà termini i a llarg termini, de l'estat de salut d'un individu sobre el seu funcionament individual i social. D'aquesta manera, en un intent de corregir aquestes carències i de dissenyar un sistema d'avaluació de repercussions de les malalties i la discapacitat, l'OMS va iniciar el 1970 el desenvolupament de la Classificació internacional de deficiències, discapacitats i minusvalideses (CIDDM). Des del punt de vista conceptual, l'ús de la CIDDM va modificar la manera de considerar les discapacitats. La CIDDM va ser incorporada a la família de classificacions ocupant un lloc secundari subordinat a la CIE, que constituïa el nucli central centrat en el diagnòstic de la malaltia.

CIF

La CIF no es presenta subordinada a la CIE-10, com passava en la versió anterior, sinó que ocupa un lloc complementari, és a dir, ambdues classificacions es complementen mútuament. La CIF preveu el problema de la discapacitat entesa globalment com una interacció multidireccional entre la persona i el context, és a dir, entre les funcions i estructures alterades del cos, les activitats que poden fer com a persones, la participació real que hi tenen i les interaccions amb els factors externs, els quals poden actuar com a barreres o ajudes. A partir d'aquest esquema bàsic, la CIF desenvolupa tot un sistema de classificacions i subclassificacions amb diferents nivells de complexitat. La CIF agrupa diferents dominis d'una persona en un determinat estat de salut (per exemple, el que fa o pot fer una persona amb una malaltia). La classificació permet elaborar un perfil sobre el funcionament, la discapacitat i la salut de l'individu en diferents dominis.

Progressivament es van trobar una sèrie de limitacions a l'hora d'aplicar la CIDDM. En aquest sentit, la crítica principal es va centrar en la formulació lineal d'aquesta classificació, que implicava una causalitat de la deficiència. Es trobava a faltar una formulació més complexa que considerés altres elements rellevants per a la discapacitat (com, per exemple, aspectes contextuals i socials que podien incidir en la situació de discapacitat). Per altra banda, les crítiques també destacaven el predomini de l'abordatge negatiu de l'estat de salut de la persona, i també l'enfocament de la discapacitat com a quelcom individual i no universal. A conseqüència d'aquest gruix de crítiques, l'OMS inicia el 1993 el procés de revisió de la CIDDM. El 1997, la CIDDM-2 comença a circular com a esborrany. Finalment, el 2001 es presenta la CIF, versió definitiva de la CIDDM-2.

En el mateix document del Prodep, esmentat més amunt, s'explicava que "la falta d'una implicació més intensa d'experts en discapacitat en els debats relacionats amb l'avantprojecte de llei ha portat a situacions paradoxals, com l'assumpció a la Llei 39/2006 del model de la CIF, tant per al seu desplegament com per al sistema d'avaluació, sense la necessària adaptació de la CIF per a aquest propòsit. Ha de recordar-se que a la CIF les persones no són les unitats de classificació, és a dir, la CIF no classifica persones, sinó que descriu la situació de cada persona dintre d'un conjunt de dominis de la salut o dominis relacionats amb la salut" (Prodep, 2006, p. 16).

Processos específics de la vida

S'entenen per *processos específics de la vida* el naixement, la mort, la reproducció i la malaltia.

D'altra banda, l'OMS va elaborar un instrument basat en la CIF que no ha estat tingut en compte en el desenvolupament del sistema d'avaluació de la Llei 39/2006. Més enllà d'això, però, resulta que ni la CIF mateixa ha estat acceptada prèviament per una part dels sectors que hi estan implicats, de manera que no té una àmplia aprovació i un ampli consens com caldria. Així, segons Rodríguez i Ferreira, continuen clarament implícites les nocions del que és normal i saludable i del que no ho és. La CIF, per a aquests autors, implica una clara expressió de tecnologia biopolítica, és a dir, de control sobre les poblacions en els processos específics de la vida. En aquest sentit, "la discapacidad se constituye en objeto de saber y objetivo de control, según la nomenclatura foucaultiana" (Rodríguez i Ferreira, 2008, pp. 7). Per a aquests autors, el caràcter biopsicosocial emmascara els mateixos supòsits de base que l'anterior versió de l'OMS (CIDDM). Així, afirmen que "por debajo de la pretensión bio-psico-social, la CIF mantiene la preminencia de la ciencia médica como discurso legítimo de la definición de un objeto dado [...]. La CIF no es sino esa *norma* aplicada al cuerpo colectivo, la que dictamina ese estado de salud orgánico que es el presupuesto definitorio de la discapacidad, pues aunque ésta se haga ahora depender de las posibilidades de funcionamiento, de desenvolvimiento, en un entorno dado, dicho funcionamiento lo es de un cuerpo clasificado

por su *estado de salud*, un cuerpo medicalizado, jerarquizado en sus capacidades funcionales, y por tanto regulado por el dictamen experto que rige la norma" (Rodríguez i Ferreira, 2008, pp. 7-8).

Les presumptes millores de la CIF

Ha passat de ser una classificació de "conseqüències de malalties" (versió de 1980) a ser una classificació de "components de salut" (2001). Té una aplicació universal. El terme *discapacitat* s'ha substituït pel terme neutre *activitat* i les circumstàncies negatives en aquesta dimensió es descriuen com a "limitacions de l'activitat". El terme *minusvalidesa* s'ha substituït pel de *participació* i les circumstàncies negatives en aquesta dimensió es descriuen com a "restriccions de la participació".

La Recomanació del Consell Europeu deia el següent sobre la dependència:

"Un estat en el qual es troben les persones que per raons lligades a la falta o la pèrdua d'autonomia física, psíquica o intel·lectual tenen necessitat d'assistència i/o ajudes importants a fi de realitzar els actes corrents de la vida diària i, de manera particular, els referents a la cura personal."

(Comissió Europea, 1998)

El 2003 el Consell d'Europa amplia la definició de *dependència*

El 2003 el Consell d'Europa amplia aquesta definició donant-li un enfocament més global. Així, s'hi inclouen aspectes socials i econòmics vinculats a la dependència.

"Dependència és un estat en què les persones, a causa de la falta o la pèrdua d'autonomia física, psicològica o mental, necessiten algun tipus d'ajuda i assistència per a desenvolupar les activitats diàries. La dependència també podria estar originada o quedar agreujada per l'absència d'integració social, relacions solidàries, entorns accessibles i recursos adequats per a la vida de les persones grans."

Posteriorment s'ha fet evident que aquesta manera d'abordar la dependència no ha considerat la realitat d'un gruix de població més que destacable, com van fer notar les queixes i reivindicacions dels sectors de persones amb diversitat funcional intel·lectual i mental, la situació de les quals no acaba d'encaixar amb els casos que recull aquella recomanació. El que és més rellevant, però, és l'oblit constant de la dimensió humana que té la dependència, és a dir, del caràcter ontològic.

A Espanya, el desenvolupament del model de la dependència ha participat dels mateixos problemes europeus: **manca de consens**, **restricció inicial del concepte al col·lectiu de persones grans**, **escassa participació d'altres col·lectius *a priori* concernits**.

L'OMS ha definit l'**autonomia** com la "capacitat percebuda de controlar, afrontar i prendre decisions personals sobre com viure al dia d'acord amb les normes i preferències pròpies". Aquesta definició fa referència a les decisions i no a les accions. Per tant, no es limita al funcionament, com fan les definicions oficials de *dependència*. La dificultat la trobem també en el fet que la definició d'*autonomia* citada tampoc no està consensuada. En el document del Prodep ja s'assenyala que aquest és justament el problema clau per a entendre les dificultats subjacents al concepte de *dependència*, que es contraposa al d'*autonomia* (Prodep, 2006, p. 13). Per tant, veiem que aquesta assimilació de la dependència com a aspecte negatiu de l'autonomia és justament una qüestió recurrent-

ment conflictiva. Tot i que els motius que utilitzen els autors del document esmentat no són els mateixos que a continuació exposarem, estem d'acord amb aquesta contraposició inoperant i irreal. A banda d'aquesta qüestió, convé assenyalar que el significat que s'atorga al concepte d'*autonomia* en el títol de la llei no és el mateix que després es desplega en el contingut mateix de la llei. Tot plegat assenyala la controvèrsia en aquesta matèria i el debat inacabat que encara avui tenim sobre la taula. Això és així perquè les discussions que ha generat la mateixa redacció de la llei posen en joc múltiples qüestions que, al capdavall, assenyalen les excessives restriccions conceptuals, les limitacions d'una estructura social polaritzada entre el treball o les necessitats i la mateixa naturalesa de l'ésser humà. Aquests debats i aquestes controvèrsies són els que, d'una manera o d'una altra, s'han fet evidents a partir de la visibilització central del concepte de *dependència* produït pel disseny i pel desplegament de la Llei 39/2006.

Definició de *dependència* segons la Llei 39/2006

"L'estat de caràcter permanent en què es troben les persones que, per raons derivades de l'edat, la malaltia o la discapacitat, i lligades a la falta o la pèrdua d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, necessiten l'atenció d'una altra o altres persones o ajudes importants per a fer activitats bàsiques de la vida diària [...]."

1.1. La dimensió antropològica de la dependència

Més amunt assenyalàvem l'absència constant en les diferents definicions del que podem anomenar *registre humà de la dependència*. D'aquesta manera, les definicions han estat restrictives i centrades en una determinada idea d'incompetència funcional. Aquestes definicions han tingut i tenen la intenció de circumscriure la idea de dependència a determinats col·lectius i situacions i passen per alt, com dèiem, el caràcter ontològic que té. Construir una definició dirigida als altres significa desplaçar el concepte de *dependència* fins a l'excepcionalitat deixant de banda el caràcter dependent i interdependent de l'ésser humà. Un caràcter dependent que té a veure tant amb la seva organització social i el seu funcionament com amb el seu desenvolupament global. Des d'aquí convé destacar que la mítica idea d'independència, d'altra banda fictícia, no deixa d'incloure en si mateixa la dependència. És a dir, no es neguen mútuament sinó que s'inclouen.

Les autèntiques definicions operants de *dependència* no són restrictives sinó, justament, àmplies i abastadores d'una idea del que són els vincles humans que, de fet, encara és molt lluny de la idea més generalitzada sobre aquest tema. El problema real d'aquesta qüestió és que aquest debat se circumscriu en un escenari econòmic i polític que, en definitiva, elimina i esborra la mateixa possibilitat de debat i discussió sobre aquesta idea de dependència i autonomia.

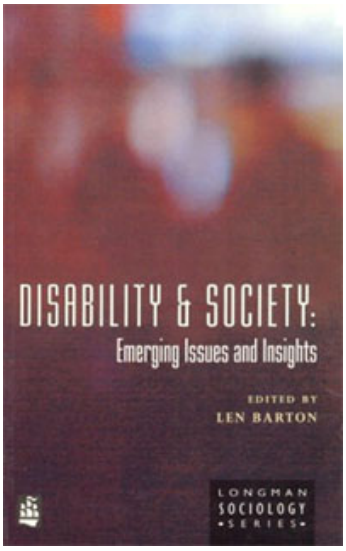
Pensem aquí que les definicions de *dependència* que s'han donat no estan suficientment consensuades amb la ciutadania més concernida per aquesta temàtica. Per altra banda, una concepció de la dependència més antropològica

hauria facilitat que la Llei 39/2006 tingués un caràcter més universal, similar a la seguretat social, i no restringit a una part de la població, la qual cosa també hauria afavorit un disseny del finançament d'aquesta llei més adequat i realista. Pensar l'ésser humà com a ontològicament dependent implica pensar un marc legal dirigit a tota la ciutadania que en un futur o puntualment en faci ús i, en conseqüència, implica també coresponsabilitzar tota la ciutadania del finançament d'aquest marc legal.

La dimensió antropològica de la dependència ens obliga a replantejar i considerar la noció d'*interdependència* com a transversal en el tractament d'aquesta temàtica, qüestió que tractarem amb més detall en els darrers mòduls del material de l'assignatura.

2. Orígens del model social de la discapacitat

Com hem anunciat en la introducció, a continuació situarem les bases del model social de la discapacitat o *disability studies*. Respecte a això, malgrat que aquest model *a priori* se circumscriu en l'àmbit de la discapacitat, el farem coextensiu a la dependència, ja que permet situar-la en un altre registre significativament diferent. Conceptualitzar una assignatura de dependència ens obliga a parlar de vida independent, i un dels marcs conceptuals d'aquesta vida és, justament, el model social de la discapacitat. Els principis i supòsits del model social permeten contextualitzar i comprendre adequadament les propostes del Moviment de Vida Independent. Aquestes propostes ens semblen, tant en la versió crítica i discursiva com en la versió pràctica, la millor orientació pedagògica en matèria d'autonomia. Per tant, el marc d'emergència del model social, les característiques, els principis i els fonaments que té resulten essencials per a comprendre adequadament mòduls posteriors, centrats en el Moviment de Vida Independent.



Un dels referents bibliogràfics més emblemàtics d'aquesta nova epistemologia va ser la revista *Disability and Society* de Len Barton.

Parafrasejant Planella, l'epistemologia de la discapacitat està constituïda per un corpus de coneixements construïts –compartidament– per les persones que han elaborat saber al seu voltant (Planella, 2003, p. 59). Entre aquest corpus de coneixement hi trobem els *disability studies*. El terme *disability studies* arriba al vocabulari acadèmic del Regne Unit el 1992 després d'haver-se usat en una sèrie de cursos que es van fer sobre aquest terme a la Facultat de Sociologia i Polítiques Socials de la Universitat de Leeds. Malgrat això, Davis Lennard, a *The Disability Studies Reader*, ja situa els *disability studies* el 1975 en un curs fet a l'Open University del Regne Unit que portava per títol *La persona amb incapacitat en la comunitat*. Mike Oliver va publicar el 1990 *The Polítics of Disablement*, que implica el primer tractament sobre la interpretació sociopolítica de la discapacitat. Aquest treball va generar línies de debat noves que van proliferar en posteriors obertures temàtiques i publicacions –bona part de les quals estan recollides en la revista *Disability and Society*. Actualment, un dels punts referents més important del model social de la discapacitat és el Center for Disability Studies (CDS) de la Universitat de Leeds. El CDS és un centre interdisciplinari de recerca en el camp de la discapacitat que incorpora i desenvolupa la Disability Research Unit (DRU), iniciada el 1990. Al començament, les recerques estaven centrades en la discriminació institucional i en la construcció d'una legislació antidiscriminació. La DRU es va establir formalment el 1994 sota la direcció del doctor Colin Barnes. Actualment, aquest centre és un referent mundial articulat, entre d'altres, a partir del Disability-research Internet Discussion Group, i també per l'establiment dels Disability Archive UK.

Així, doncs, aquest corpus de coneixement –que constitueix el model social– inclou un camp irregular d'estudis filosòfics, literaris, polítics, culturals, etc., que tenen lloc en els països de parla anglesa, els quals presenten una clara

intenció de repensar la discapacitat a partir de la crítica als elements de poder i saber que la naturalitzen. És a dir, constitueixen un intent de construcció d'una altra epistemologia de la discapacitat. Aquestes noves obertures comporten una heterogeneïtat creixent en matèria d'aproximació a la discapacitat i, per tant, una dificultat afegida per a estudiar-la.

Alguns dels autors representatius del model social són Mike Oliver, que el 1986 va publicar "Social policy and disability: some theoretical issues" a *Disabiliy, Handicap and Society*; Thomas Shakespeare, que el 1993 va publicar "Disabled people's self-organisation: a new social movement?" a *Disability and Society*; Paul Abberley, amb "The concept of opression and the development of a social theory of disability", del 1987, publicat a *Disability, Handicap and Society*, i també Finkelstein, que és un dels representants més emblemàtics atès el seu lideratge a l'UPIAS, algunes publicacions rellevants del qual són *The Psychology of Disability* (1972), *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion* (1980), *Schemes for Independent Living* (1984), *You don't have to be a cripple if you're disabled* (1989), i més recentment, *The Social Model of Disability and the Disability Movement*. Aquestes i altres obres de referència, i també els autors més rellevants del model social de la discapacitat, les trobareu a www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index.

Lectura recomanada

Aquestes característiques també queden recollides i explicades a l'obra de J. V. García (Coord.). (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luís Vives.

Palacios situa l'origen del model social de la discapacitat a finals de la dècada dels seixanta del segle XX als Estats Units i Anglaterra, i específicament en situa l'inici en el naixement del Moviment de Vida Independent. En aquest període i aquesta geografia es va iniciar un procés de revisió de la significació del concepte de *discapacitat*. Fonamentalment es comença a modificar aquella percepció històrica que definia la discapacitat com a tragèdia personal i com a problema social per a la resta. Van ser les mateixes persones amb diversitat funcional les que van impulsar l'inici d'aquesta revisió per mitjà de reivindicacions i mobilitzacions de diferents tipus. Així, com ens diu Palacios, les persones amb discapacitat es van unir per condemnar el seu estatus de ciutadans de segona. L'interès el van centrar a eliminar les barreres físiques i socials. En definitiva, la participació política de les persones amb discapacitat i les seves organitzacions va obrir un nou front dins l'àrea dels drets civils i la legislació antidiscriminació (Palacios, 2008, p. 107).

La lluita pels drets civils de les persones negres amb les seves accions polítiques de masses i tàctiques de *lobby* convencional va proporcionar un estímul més gran al moviment de drets de les persones amb discapacitat. Posteriorment, algunes lleis dirigides a les persones amb discapacitat van ser influenciades per la Llei de drets civils, de 1964, que prohibia la discriminació per raons de raça, color o nacionalitat.

Moviment de Vida Independent

El naixement del Moviment de Vida Independent va representar un canvi significatiu en tot allò que té a veure amb la percepció de les persones amb discapacitat als Estats Units. En conseqüència, va implicar també un gir a escala legislativa. Aquesta realitat nord-americana va acabar influenciant les polítiques paternalistes que, fins llavors, s'aplicaven a Anglaterra.

La lluita pels drets civils als Estats Units va servir per a impulsar i desplegar una estratègia més àmplia, útil també, per la lluita dels drets de les persones amb discapacitat. Els valors de la societat americana més estesos i compartits (capitalisme, independència, llibertat política i econòmica) es van convertir en els eixos bàsics del Moviment de Vida Independent. Aquest fet va acabar conduint a destacar la importància dels drets civils, el suport mutu, la desmedicalització i la desinstitucionalització (Palacios, 2008, p. 107). En definitiva, el Moviment de Vida independent –que més endavant explicarem– va ser l'antecedent del naixement del model social, que, posteriorment, prendrà una volada més àmplia. No obstant això, segons Palacios, el Moviment de Vida Independent no va actuar de manera exclusiva en la formació del nou model ja que a Anglaterra els activistes amb discapacitat feia temps que treballaven per un canvi de paradigma (Palacios, 2008, p. 120).

També el moviment feminista va comportar una referència de lluita rellevant en què es posava en evidència la resistència davant la imposició d'un destí marcat per una anatomia. Així, s'entenia el cos com a principal focus de resistència.

Observem, per tant, que l'interès acadèmic en l'àmbit de la discapacitat ha estat dominat per la mirada biomèdica fins als anys seixanta i setanta. En aquest període, com hem assenyalat, l'agitació política afavoreix l'organització de les persones amb diversitat funcional i la seva mobilització centrada en la crítica al tancament institucional. (Inicialment ho veiem en el Moviment de Vida Independent als Estats Units, que posteriorment arriba a altres geografies, com són el moviment d'autorepresentació suec Self Advocacy Movement i els grups The Disablement Income Group –DIG– i The Union of the Physically Impaired Against Segregation –UPIAS– a la Gran Bretanya –Barnes i Thomas, 2008, p. 15.) Aquest model, segons els autors, es basa en la redefinició de la discapacitat que l'UPIAS presenta el 1974.

L'UPIAS és fonamental per al desenvolupament del model social de la discapacitat, entre altres motius per la forta crítica dirigida als experts i als professionals que, segons afirmaven, parlaven en nom de les persones amb discapacitat però que realment ho feien en nom dels seus interessos. Així, l'UPIAS inicia un gir de concepció afirmant que "we as a Union are not interested in descriptions of how awful it is to be disabled. What we are interested in is the ways of changing our conditions of life, and thus overcoming the disabilities which are imposed on top of our physical impairments by the way this society is organised to exclude us" (UPIAS, 1976, citat per Barnes, 1997, p. 2).

Mobilització pels drets de les persones amb diversitat funcional (Madrid, 2009)

El que aquesta definició impulsa inicialment és un model d'ajuda per a la comprensió abans que una teoria social de la discapacitat (Barnes i Thomas, 2008, pp. 15-16).

Un altre element que confirmava les crítiques inicials de l'UPIAS dirigides als professionals va ser la redacció de l'OMS el 1980 de la Classificació internacional del funcionament, de la discapacitat i de la salut, que hem explicat més amunt. En aquesta definició es posava en evidència l'oposició conceptual entre les definicions elaborades per les mateixes persones amb diversitat funcional – des d'organitzacions com el Consell Britànic d'Organitzacions de Persones amb Discapacitat (BCOPD) fins al Disabled Peoples International (DPI). És a dir, la manca de consens entre les definicions oficials i els grups militants liderats per les mateixes persones concernides. Així, veiem que l'OMS continuava considerant com a factor determinant de la discapacitat la situació de presumpte dèficit de la persona. El BCOPD i el DPI reiteraven el seu compromís amb el model social ratificant que la discapacitat és fruit del "disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities" (UPIAS, 1976, citat per Barnes, 1997, p. 3). Posteriorment, aquesta definició es va ampliar per a incloure-hi tots els tipus de discapacitat. El que es destaca en aquesta qüestió és que la definició de l'OMS posava de manifest una forta confrontació entre les persones amb discapacitat i els científics sense discapacitat. Durant la dècada de 1980, s'inicien recerques impulsades per persones amb discapacitat que situaven l'experiència de la discapacitat com a centre neuràlgic de les recerques. Amb tot plegat neix una crítica als models de recerca positivistes des de l'impuls de la recerca emancipadora o crítica. Des d'aquest paradigma hi havia i hi ha un compromís polític per a fer front al canvi social. Hi havia qüestions d'interès que calia repensar, com les relacions socials de la producció investigadora, la relació entre investigadors i objectes de la recerca i els vincles entre la recerca i les iniciatives polítiques. D'altra banda, es qüestionava l'asimetria de poder entre investigadors i investigats en les recerques tradicionals. Tant és així que la resposta de les persones amb discapacitat va ser "no participació sense representació" (Finkelstein, 1985, citat per Barnes, 1997, p. 6) o en altres termes "res sobre nosaltres sense nosaltres". S'entén que la recerca emancipadora ha de ser habilitant i no incapacitant com havia estat fins llavors, i també reflexiva i autocrítica.

Lectures complementàries

Vegeu exemples de recerca que situaven l'experiència de la discapacitat com a centre neuràlgic: Oliver *et al.* (1988). *Walking into Darkness*; J. Morris (1989). *Able Lives*; C. Barnes (1990). *Cabbage Syndrome*.

Des d'aquests plantejaments, les dificultats de les persones amb discapacitat comencen a separar-se dels cossos per ubicar-se en el context. S'inicia, per tant, un procés de desnaturalització de la discapacitat. En definitiva, l'activisme i les publicacions d'aquestes organitzacions van proporcionar el terreny epistemològic sobre el qual els investigadors, amb discapacitat i sense, explorarien la noció i el procés social de la discapacitat (Barnes i Thomas, 2008, p. 16). Segons Barnes i Thomas, l'interès acadèmic al Regne Unit mai no va anar més enllà dels enfocaments mèdics i psicològics fins al 1986, any en què Oliver i Barton editen la revista *Disability, Handicap and Society*, que el 1993 canvia el nom per *Disability and Society*. El 2008 es publica en castellà una obra que recopila els articles més importants dels divuit anys d'edició de *Disability and*

Lectura recomanada

L. Barton (2000). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

Society. Per tant, *Disability and Society* i el volum en castellà *Superar las barreras de la discapacidad* de Barton són dues obres de referència per a aquesta nova epistemologia de la discapacitat.

La revisió d'aquest conjunt d'obres condueix a unes **premisses** i **conclusions** que exposem a continuació.

En primer lloc, cal assenyalar la consideració de la categoria de *discapacitat* com a problemàtica. Aquest punt implica deslligar la discapacitat del cos, analitzar els discursos i els sabers que l'han individualitzat, els motius i les conseqüències i, per tant, desplegar una sospita sobre totes les actuacions que l'han naturalitzat. El que es posa en qüestió des d'aquí són tots els autors i els corrents que parteixen del supòsit que la discapacitat és una tragèdia personal.

Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència

Totes les prestacions socials s'organitzen sobre el supòsit que la discapacitat és una tragèdia personal. Un exemple clar d'aquest punt el representa l'actual Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, aprovada el 14 de desembre de 2006. Segons els membres del Fòrum de Vida Independent i Divertat, aquesta llei és totalment antinòmica a les intencions del Moviment de Vida Independent, ja que s'han obviat les múltiples diferències que hi ha entre les persones que necessiten assistència per a desenvolupar la vida amb tot el dret i les ha agrupat totes com a dependents. Aquesta llei fa dependents persones que no haurien pas de ser-ho si tinguessin els mitjans adequats. D'altra banda, es continua amb la política d'institucionalització de la diversitat funcional tan criticada pel Moviment de Vida Independent. Cal afegir que la llei està infrafinançada i no preveu la possibilitat d'entregar fons per a l'autogestió de l'assistent personal. Aquesta llei també ha estat criticada per veus feministes emmarcant-la en una crisi més àmplia de l'assistència domèstica. Segons les crítiques, aquesta llei no deixa de respondre a un model patriarcal, mèdic i rehabilitador. Respecte a això, és interessant consultar el treball d'Hernando de 2006 *Una crítica feminista a la Ley de Dependencia*.

Sobre la transcendència educativa de llei esmentada és interessant l'anàlisi que en fa Amando Vega en el treball de 2007 *De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación?* (document en línia a http://www.uned.es/educacionXX1/pdfs/10-11.pdf).

Segons Oliver, la teoria de la tragèdia personal posa de manifest la relació ajudant-ajudat, la qual és central en l'estructuració de la consciència dels individus que participen de la relació i, per tant, està directament associada a la interiorització i naturalització d'una situació d'opressió (Oliver, 2008, p. 30). Des d'aquesta posició, les dificultats de participació no tenen una relació directa amb les limitacions de la persona sinó, fonamentalment, amb les restriccions socials. És en aquest sentit que s'afirma que la discapacitat és una forma particular d'opressió social –qüestió assenyalada per l'UPIAS el 1976. Com a punt en comú i símptoma de l'opressió social, es generalitza la crítica a la institucionalització. Les institucions residencials són font d'opressió social, ja que responen a una lògica de tancament d'allò que prèviament s'ha definit com a problema –qüestió assenyalada també per l'UPIAS el 1984.

Un altre punt de convergència dins el model social de la discapacitat és la necessitat de desenvolupar noves idees i noves maneres de pensar la discapacitat. És a dir, s'apel·la a la necessitat de dissenyar una metodologia que possibiliti l'avaluació dels efectes incapacitants del context social. Relacionat indirectament amb aquest context trobem, també, la necessitat manifestada de legislar la discriminació dirigida a les persones amb discapacitat. En aquest sentit, la reivindicació de lleis antidiscriminació té relació amb el fet de disposar de més llibertat i possibilitats a l'hora de contractar determinats serveis. De fet, es tracta d'una sol·licitud vinculada inicialment a la crítica activa d'algunes lleis (Chronically Sick and Disabled Persons Act), en el sentit que aquella sol·licitud tenia un clar enfocament paternalista.

D'altra banda, hi ha una posició d'anàlisi del procés de construcció social de la discapacitat, predominantment materialista. Deborah Stone explica que totes les societats funcionen mitjançant el principi distributiu d'acord amb el qual els béns i els serveis que es produeixen s'han de distribuir entre tota la població. El mecanisme de distribució més important és el treball, però no totes les persones poden treballar o volen fer-ho. Per aquest motiu cal un sistema de distribució basat en les necessitats. Des d'aquí, la discapacitat es converteix en una categoria límit mitjançant la qual se separa les persones entre el sistema basat en el treball i el basat en les necessitats (Stone, 1984, citada per Oliver, 2008, p. 26). Aquesta anàlisi explica part de l'interès a continuar medicalitzant la discapacitat i produeix una ruptura en la mateixa concepció naturalitzant de la discapacitat. En aquest sentit, que la discapacitat continuï estant medicalitzada no és res més que un símptoma del poder de la professió mèdica, i també de la necessitat de l'Estat de restringir l'accés a la categoria de *discapacitat*. En definitiva, aquesta categoria compleix una funció de filtre en el sistema difícilment substituïble per una altra. Tot plegat constitueixen principis i supòsits sobre els quals s'està construint una teoria social de la discapacitat, avui inacabada.

Alguns dels interrogants que es desprenen d'aquesta posició són els següents:

- Per què s'han fet tants esforços a definir què és la discapacitat i mentrestant no s'han tingut en consideració els conceptes de *capacitat física* o *normalitat*?

- Per què la majoria de les prestacions socials tendeixen a reforçar la dependència de les persones amb discapacitat en lloc de fer-les més independents?

Per tal d'oferir una mirada completa, a continuació presentarem una recopilació de les dificultats i els reptes en la consecució d'un model social de la discapacitat, i també els punts de convergència epistemològics. Ambdues qües-

tions orienten la direcció de futures recerques i situen algunes de les línies d'argumentació que exigeixen una obertura pedagògica en matèria de discapacitat.

Dificultats i reptes en la consecució d'un model social de la discapacitat

- Segons Hughes i Paterson, "el model social de la discapacitat produeix una separació insostenible entre cos i cultura, entre impediment i discapacitat" (Hughes i Paterson, 2008, p. 108), la qual cosa té efectes en la construcció d'un subjecte cartesià que no s'ajusta a les polítiques de la identitat del món contemporani. Alhora, la necessitat de construir una identitat positiva no és coherent amb els supòsits de no-existència de les identitats tancades.

- El model social, malgrat la crítica que fa al model mèdic, entrega el cos a la medicina i entén l'impediment en els termes del discurs mèdic. És a dir, de la mateixa manera que el feminisme –separant el sexe del gènere– continuava lligant el sexe als discursos *bio*, el model social ha separat l'impediment de la discapacitat, ancorant el primer a les qüestions mèdiques i entenent el segon com a construcció social. En definitiva, no n'hi ha prou amb aquesta posició per a acabar de superar la naturalització dels problemes.

- Més enllà de la desaparició del cos, Hughes i Paterson proposen la idea *d'una noció encarnada de discapacitat*.

- La necessitat d'incloure com a fonament teòric de base el postestructuralisme juntament amb una fenomenologia de l'impediment. La idea de fons és que la discapacitat està corporeïtzada i l'impediment és social. En aquesta línia és important també reformular el patiment com a concepte dialèctic.

- El risc que el model social de la discapacitat no arribi a totes les persones amb discapacitat.

Punts de convergència epistemològics del model social de la discapacitat

- Una teoria social de la discapacitat ha d'estar integrada a les teories socials existents i no n'ha d'estar separada.

- La recuperació i apropiació de la discapacitat per les mateixes persones situades en aquesta categoria, la qual cosa implica canviar el subjecte de l'anunciació.

- La discapacitat és una situació d'opressió social.

- La discapacitat és constitutiva de l'ésser humà.

- La limitació conceptual de la concepció de tragèdia personal en el context actual.

- La necessitat de construir un discurs a partir de les polítiques de la propiocepció que desconstrueixin les tiranies estètica, política i econòmica.

- La necessitat de polititzar els cossos.

- La construcció d'una sociologia de l'impediment.

En definitiva, trobem un canvi de concepció de la discapacitat, és a dir, un canvi hermenèutic que permet entendre-la des d'una perspectiva positiva. Aquest gir implica, entre altres coses, elaborar una crítica a l'herència dualista i establir com a necessitat epistemològica que el cos amb impediments és del domini de la història, la cultura i el significat. És important considerar els supòsits del postestructuralisme per tal de construir aquesta nova epistemologia de la discapacitat. Així, doncs, se segueix un camí homòleg al que va recórrer el feminisme en la seva versió discursiva postestructuralista de la mà de Butler, Haraway, Preciado i altres. El cos ha estat capturat pels discursos mèdics i, com afirmen Hughes i Paterson, la medicina adquireix la seva sobirania sobre l'impediment mitjançant la seva autoritat per a anomenar disfuncions físiques.

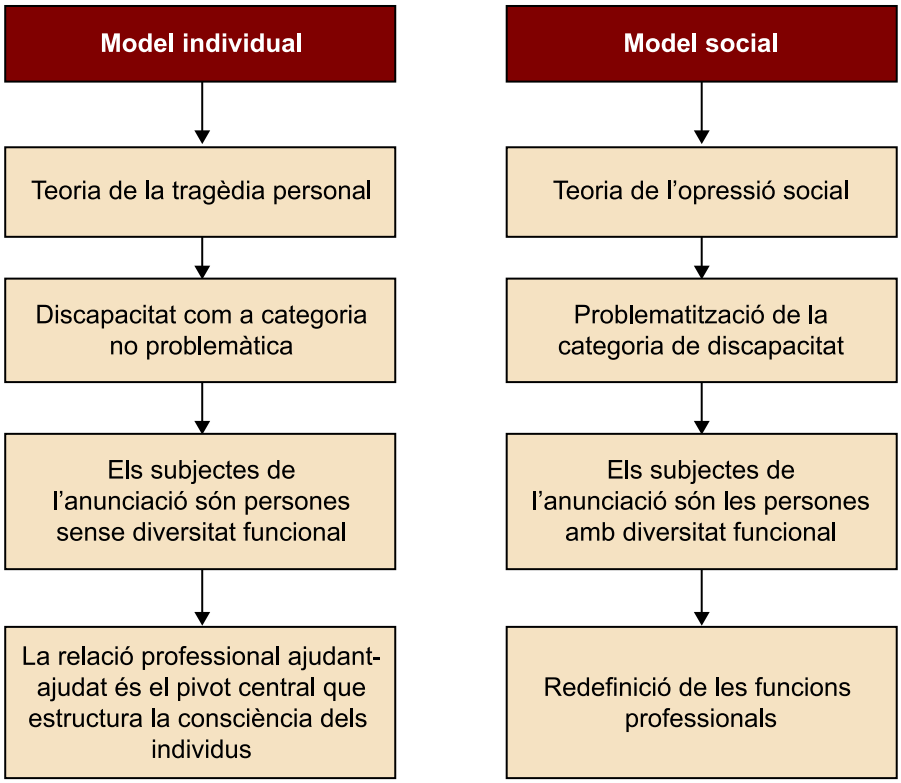
Hughes i Paterson expliquen que el llenguatge i la metàfora són vehicles per a donar sentit a les sensacions i accions corporals. Per a transformar la sensació en significat és necessari el llenguatge, sense el qual no es podria donar sentit a un impediment o a les sensacions físiques que el componen. El postestructuralisme, ens diuen, porta aquest argument més enllà. En la mesura que hauríem de comprendre el llenguatge en termes dels efectes que té, suggereix que les sensacions físiques són també construccions discursives. Per tant, des d'aquí, l'impediment és cultural i el cos és el resultat de processos socials. Així, com va fer el feminisme, es proposa l'ús del postestructuralisme com a punt de partida per a elaborar una teoria crítica de la corporeïtzació. També va ser utilitzat per les feministes com a sistema per a explorar desitjos que podien constituir l'adveniment de noves formes de feminitat postpatriarcals i l'atribució de sexualitat a espais fins llavors no colonitzats. En aquest mirall, ens diuen Hughes i Paterson, es poden trobar possibilitats per a altres cossos oprimits (Hughes i Paterson, 2008, p. 115).

En síntesi, el model social ha assenyalat i posat en evidència dos grans models epistemològics de la discapacitat i la dependència, les característiques dels quals queden representades en els esquemes següents:

Aproximació individual	Aproximació social
• Teoria de la tragèdia personal • Problema personal • Tractament individual • Medicalització • Dominació professional • Expertesa • Identitat individual • Prejudicis • Atenció • Control • Polítiques • Adaptació individual	• Teoria de l'opressió social • Problema social • Acció social • Ajuda mútua • Responsabilitat individual i col·lectiva • Experiència • Identitat col·lectiva • Discriminació • Drets • Eleccions • Política • Canvi social

Font: Oliver, 1996, p. 34

Podem sintetitzar totes aquestes qüestions de la manera següent:



Pel que fa al model individual, segons Oliver ha estat produït dins el marc de les societats industrials primer com a problema mèdic –que requeria la intervenció de professionals– i després com a problema social –que requeria prestacions socials. La recerca va funcionar sobre la base d'aquests paràmetres cercant classificar, clarificar, representar i mesurar (Oliver, 2008b, p. 299). Es tractava de recerques construïdes a partir de la clara distinció entre investigador i subjecte de la recerca basades en el supòsit que són els investigadors els que tenen el saber i els que poden decidir que cal investigar. Aquesta dinàmica ha anat alimentant una concepció de la discapacitat sobre el supòsit del dèficit fins avui dia. És a dir, la recerca en el camp de la discapacitat ha reforçat el model individual de la discapacitat perquè ha considerat que "els problemes que afronten les persones amb discapacitat són producte dels seus impediments individuals" (Oliver, 2008b, p. 307). En definitiva, el paradigma positivista ha

produït i transmès uns efectes de veritat que a la vegada ha anat reproduint. El paradigma interpretatiu, per la seva banda, tot i que les mateixes persones afectades es prenien seriosament el significat de la discapacitat, continuava mantenint la inoperància en relació amb les millores dels serveis i la qualitat de vida de les persones. Aquest tipus de recerca no canviava en essència les relacions socials de la producció investigadora del model positivista. La crítica a aquest model no està relacionada tant amb els supòsits epistemològics com amb els objectius i la metodologia generalment utilitzada. En paraules d'Oliver:

> "Este modelo sostiene que no existe un vínculo directo y explícito entre la investigación y el diseño de nuevas políticas, sino que lo que hace la investigación es moldear el proceso de formulación de nuevas políticas; proporcionar un antecedente que utilizan los políticos para tomar decisiones; les ayuda a decidir qué preguntas realizar en lugar de proporcionar respuestas específicas, etcétera. Todo esto está muy bien, pero ofrece muy poco en lo que respecta a mejoras urgentes en las condiciones materiales de vida de los sujetos de la investigación –las personas con discapacidad– y una vez más plantea la cuestión de si deben o no participar en este tipo de investigación."
>
> (Oliver, 2008b, p. 309)

Així, doncs, els problemes del positivisme i del paradigma interpretatiu van propiciar l'exigència de desenvolupar un tercer tipus de paradigma de recerca social. Es tracta de la recerca crítica o emancipadora, que pretén basar-se en les experiències dels grups socials i propiciar un canvi real en el món de les persones. Alhora, les relacions socials de la producció investigadora també canvien a favor d'un treball conjunt entre investigador i subjecte de la recerca.

En definitiva, el paradigma positivista produeix el model individual de la discapacitat, que a la vegada i, en conseqüència, es basa en les tecnologies correctives i de rehabilitació sustentades en una estructura jeràrquica de les relacions ajudant-ajudat. La discapacitat s'entén com un problema individual i es produeix un model d'enginyeria social. El paradigma interpretatiu, per la seva banda, entén la discapacitat com un problema social i produeix un model d'il·luminisme. El paradigma emancipador entén la discapacitat com a problema polític i afavoreix la lluita política i el canvi social. Respecte a això, segons Rodríguez i Ferreira, l'alternativa que planteja el model social és, per a alguns, insuficient ja que no s'acaba d'atacar l'arrel del problema sinó només les manifestacions més visibles. D'aquesta manera, la condició d'opressió de les persones amb discapacitat exigeix un activisme polític més actiu (Rodríguez i Ferreira, 2008, p. 3). Segons Barnes, l'objectiu de la recerca emancipadora és la desmitificació sistemàtica de les estructures i els processos que construeixen la discapacitat, i també l'obertura d'un diàleg entre la comunitat d'investigadors i les persones amb discapacitat travessat per la intenció d'iniciar un procés creixent d'autonomia (Barnes, 1992, p. 122). Una de les qüestions importants que posa en joc aquest paradigma és la relació entre el saber tècnic i el saber de l'experiència. És a dir, posa en joc el lloc respectiu d'ambdós sabers en les pràctiques de recerca amb la conseqüent ruptura de la clàssica jerarquia entre sabers –un de complet i l'altre d'incomplet o inadequat.

Tot plegat tindrà conseqüències directes en el camp educatiu i social, en la definició de funcions professionals, recursos i institucions. Respecte a això ja es pot avançar que el model social encara ha de produir un discurs en el camp educatiu que expliqui quina posició, quines funcions i quins objectius han de tenir els professionals en aquest terreny, si és que cal que en tinguin cap. És a dir, com s'inscriu el model social de la discapacitat en el terreny de la pedagogia, qüestions, però, que intentarem situar en el darrer mòdul de l'assignatura.

3. Possibilitats i crítiques del model social

S'ha iniciat, en definitiva, una revisió profunda de les definicions clàssiques de la discapacitat basades en el model biomèdic, i s'ha fet especialment des del model social anglosaxó. Les aportacions d'aquest model impliquen noves obertures semàntiques que inicien una altra epistemologia de la discapacitat. Malgrat això, aquest model és lluny d'arribar al nostre territori, en el qual la majoria de professionals parteixen del supòsit del dèficit i la rehabilitació.

Un exemple d'això són les conclusions que extreu Cerrillo en el seu treball *La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad*, de 2007, en el qual comenta el desajust entre les polítiques socials i les demandes i percepció de les persones amb discapacitat. Com a exemple paradigmàtic d'això, presenta les demandes fetes per la comunitat sorda en relació amb l'augment d'intèrprets finançats per l'Administració pública i l'interès recurrent d'aquesta administració de finançar audiòfons. Aquest exemple posa de manifest els criteris tècnics, burocràtics i clínics que imperen per sobre del model social de la discapacitat, amb un interès especial a imposar el criteri de normalitat comunicativa de la cultura hegemònica.

Continua imperant la idea de normalitat com a ideal regulador de la pràctica professional. En aquest sentit –tot i haver-hi reductes de resistència dins el mateix col·lectiu de persones amb discapacitat–, els discursos mèdics, que situen el dèficit fisiològic com a eix explicatiu de les dificultats de les persones, es perpetua i reprodueix. En aquest context, ens apropiarem de la premissa que la discapacitat és un fenomen social d'opressió per tal de construir un discurs pedagògic coherent amb aquesta posició. Les persones amb discapacitat poden experimentar les ofertes pedagògiques actuals, de reinserció, inclusió, atenció especial, etc., i també les de rehabilitació, com un imperatiu moral, com una imposició que es basa en el supòsit de la bondat de la independència, el treball i la normalitat (Ferreira, 2008, p. 9). Com afirma Ferreira, en la nostra societat se suposa que no es pot tolerar la insuficiència si aquesta insuficiència és evitable, de manera que la possibilitat de cura condueix a l'opressió ideològica de les persones que, presentant una insuficiència, tècnicament evitable, no volen ser *rectificades* (Ferreira, 2008, p. 9). En tot cas, el que posa en joc el model social de la discapacitat és l'equívoc que divideix l'àmbit social de l'àmbit natural, i requereix, en qualsevol cas, una anàlisi dels determinants culturals i històrics que incideixen en els diferents significats. La desconstrucció sistemàtica del concepte *discapacitat* ja ha estat iniciada des del model social de la discapacitat. Al llarg del temps les persones hem estat condicionades per un mapa simbòlic heretat segons el qual tenir discapacitat era una cosa

Moviment actual de la neurodiversitat

Que el model social s'està estenent a qualsevol situació de diversitat funcional ho demostra especialment el moviment actual de la neurodiversitat. Aquest moviment està centrat en el col·lectiu de persones amb autisme, el qual parteix dels mateixos supòsits defensats pel model social. Fonamentalment té interès a deixar de considerar l'autisme com una categoria clínica per a passar a veure'l i comprendre'l com una modalitat de funcionament humà que no té cap dimensió patològica.

dolenta que calia corregir. Partint d'aquesta herència, les ciències socials, i amb aquestes ciències la pedagogia, s'han encarregat de cercar i trobar la manera més idònia de corregir la discapacitat. El col·lectiu de persones amb discapacitat s'ha vist fragmentat per multiplicitat de conceptes, noms, classificacions que han operat amb la certesa de delimitar l'objecte d'estudi per tal de trobar solucions ajustades al tipus de discapacitat. D'aquesta manera, cada persona amb discapacitat "es lo que es, en su práctica cotidiana, dependiendo de la diagnosis clínica que señala qué particular deficiencia padece" (Ferreira, 2008, p. 14). Així, s'ha executat una imposició identitària basada en el dèficit, motiu pel qual el model social ha tingut tant interès a subvertir els conceptes i reivindicar el dret a tenir una identitat autodefinida. La qüestió de les classificacions i les definicions està relacionada estretament amb la construcció i la imposició de les identitats. El fet de sotmetre les persones amb discapacitat als significats contemporanis de la discapacitat és causa directa de la submissió històrica que ha patit aquest col·lectiu. Tant és així que s'han acabat justificant dinàmiques excloents i construccions de la discapacitat basades en prejudicis de la ciència mèdica naturalitzant les dificultats d'ordre social. Hem hagut d'esperar a la caiguda dels ideals per a iniciar un procés de desconstrucció de significats sobre la discapacitat basats en la pretesa bondat d'algunes certeses. Ens trobem, per tant, en un canvi de paradigma sobre la discapacitat que acabarà implicant un gir en les pràctiques professionals. Un gir que, *a priori*, s'intueix que comportarà una millora no solament per al col·lectiu de persones amb diversitat funcional sinó per a tota la ciutadania. En aquest sentit, la possibilitat que proliferin els discursos de les minories és una realitat.

Malgrat tot, el model social ha estat objecte de nombroses crítiques, entre les quals destaca la revisió de Miguel Ángel Verdugo en el treball de 2003 *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*, en el qual presenta diverses consideracions importants. La primera és l'estat d'evolució que encara presenta el model social. Segons l'autor, el model social s'ha de completar amb l'ús d'arguments més racionals. Verdugo aposta clarament per una perspectiva biopsicosocial de la discapacitat. Si no és així, ens diu, el model social pot acabar essent útil només a un grup de persones amb discapacitat. En qualsevol cas, cal afegir que una utilitat restringida no anul·la la validesa del model. La pretensió d'universalitat és un dels propòsits del paradigma positivista, i el model social no s'hi inscriu. Al llarg del seu treball, Verdugo presenta aspectes positius i negatius del model social que a continuació exposem i revisem:

Lectura recomanada

M.A. Verdugo (2003). La concepción de discapacidad en los Modelos Sociales. A: M.A. Verdugo i F.B. Jordán de Urríes (coord.): *Investigación, Innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amaru.

Aspectes positius del model social

- Crítica a la perspectiva exclusivista biomèdica, psicopatològica, psiquiàtrica i sociològica tradicional.

- Redefinició de la discapacitat en termes d'ambient discapacitador.

- Impuls que ha propiciat en el sentit de situar les persones amb discapacitat com a subjectes de drets.

- Reconfiguració de les responsabilitats en la creació, el sosteniment i la superació de les discapacitats.

- Foment del debat i l'anàlisi en la sociologia dels estudis sobre discapacitat.

- Foment de la participació activa en la vida acadèmica de moltes persones amb diversitat funcional.

- Projecció d'un camp específic d'estudi acadèmic (model social de la discapacitat o *disability studies*).

- Increment del paper desenvolupat per les persones amb diversitat funcional en la docència universitària i la recerca, i també la reflexió sobre la utilitat del currículum de formació dels diferents professionals en les seves carreres.

- Foment de canvi en la proposta classificatòria de la discapacitat de l'OMS.

Aspectes negatius del model social

- Construcció del model a partir de la crítica al model mèdic.

- Poca extensió del model social a la pràctica clínica de la psicologia i poca aportació de canvis significatius del model que hi ha actualment.

- Risc que s'estigui proposant l'altra cara de la moneda del model mèdic.

- Risc de cert solipsisme científic.

- Excessiva especulació teòrica.

- Necessitat d'identificar altres models i disciplines amb les versions obsoletes o més reduccionistes.

- Exclusió dels components individuals en la consideració de la discapacitat, cosa que treu utilitat al model social.

- Privilegi d'unes identitats de discapacitat per sobre d'unes altres.

- Construcció d'una xarxa tancada al voltant dels investigadors que s'adhereixen al paradigma emancipador.

- Acceptació de la premissa antinòmica dubtosa entre persones amb discapacitat i persones sense discapacitat.

- Separatisme excessiu que dificulta la coalició i la transformació.

- Impossibilitat que el model social pugui reclamar una teoria completa de la discapacitat per si sol.

- Qüestionament de la discapacitat com una classe social oprimida. És a dir, excessiva importància a l'anàlisi macroestructural que pot acabar paralitzant altres activitats positives per als individus.

Segons Verdugo, els esforços per superar les conseqüències de la discapacitat, fins i tot des de la perspectiva de superar l'opressió social, s'han de fer multidireccionalment i multidimensionalment. És clar que Verdugo considera necessari integrar perspectives mèdiques, psicològiques i socials. En definitiva, situa el model social com a radical marxista entenent que des d'aquí les possibilitats d'avaluació, intervenció i suport a les persones amb diversitat funcional no existeixen. Respecte a això, no deixa de ser curiós que els mateixos autors del model social critiquin aquesta avaluació i intervenció de què parla Verdugo, precisament perquè no aporta res de positiu a les persones. En tot cas, s'exigeix la inclusió de les veus de les persones amb diversitat funcional en aquests estudis centrats en les seves necessitats.

Verdugo entén que el model social col·labora en una parcel·lació del coneixement científic, encara que, precisament, és una resposta a aquest fenomen no solament de parcel·lació sinó d'exclusió de l'àmbit social en els estudis clàssics.

Pel que fa al primer punt negatiu, és a dir, la construcció del model a partir de la crítica al model mèdic, sembla pertinent assenyalar que el model social es construeix a partir del mètode desconstructiu i que, per tant, requereix aquest tipus d'estratègia per a edificar una nova mirada. Pel que fa al segon punt, que fa referència a la poca extensió del model social a la pràctica clínica de la psicologia, cal assenyalar que no hi ha cap intenció d'aplicar-lo a la clínica sinó que, en tot cas, es tracta de construir altres mètodes precisament llunyans a aquesta pràctica. Sobre l'excessiva especulació teòrica hi ha la possibilitat que s'estigui confonent un sistema interpretatiu amb un altre d'especulatiu. D'altra banda, trobem punts negatius que el mateix model social ha presentat en algunes anàlisis autocrítiques –i que s'inclouen al començament d'aquest apartat. En definitiva, a vegades, Verdugo sembla que elabora els punts negatius situat en un paradigma inadequat per a comprendre el model social. No es pot llegir una determinada proposta amb un registre de lectura que parteix de supòsits que des d'aquell registre no s'accepten. Tant és així que dir que l'exclusió dels components individuals, en la consideració de la discapacitat, treu utilitat al model social és obviar que precisament la seva utilitat té una dimensió social que reverteix en la millora de qualitat de vida individual. En tot cas, pel que diu, sembla que l'àmbit social està estrictament separat de l'àmbit individual,

la qual cosa és una premissa falsa des del model social. En definitiva, Verdugo cau en cert reduccionisme en algunes de les seves critiques, entre altres motius perquè el model social es caracteritza, fins avui, per l'obertura de diferents fronts, amb aportacions heterogènies que no mostren un discurs tancat en algunes àrees. Pel que fa al model biopsicosocial tan defensat per l'autor, val a dir que el problema està en el supòsit de normalitat que inclou aquest model. És a dir, com diu Pfeiffer, "en tanto que los valores del hombre blanco, no discapacitado, de clase media y occidental gobiernen las discusiones sobre políticas públicas, el ICDH [CIDDM] y esquemas similares serán utilizados para apoyar dichos valores. Y en presencia de ellos, la comunidad de personas con discapacidad a lo ancho del mundo entero se enfrenta a su extinción" (Pfeiffer, 2000, citat per Ferreira, 2008, p. 4). Seguint Ferreira, el que es planteja des del model social és "la deconstrucción sistemática del concepto *discapacidad*; una deconstrucción de cuyos resultados se puede derivar una consideración del fenómeno a la luz del entramado socio-histórico-cultural que sirve de arquitectura a su definición y al establecimiento de las estructuras y dinámicas que lo configuran como una forma de opresión" (Ferreira, 2008, p. 10).

Continuant amb la qüestió de les crítiques dirigides al model social, Oliver i Barton (2000), en un article inèdit, situen alguns reptes i tensions, entre els quals es comenten les distorsions produïdes per alguns sociòlegs de la salut i la malaltia, específicament en la manera com defineixen el model social:

- El model social ha desproveït el cos de tota consideració.
- El model social falla a l'hora de representar la diversitat i és una antimedecina (Barton, 2009, p. 140).

Respecte a això, cal assenyalar que la manera correcta d'entendre la naturalesa del model social és tenir presents les seves funcions principals, que, segons Barton, són les següents:

1) Proporciona un marc i un llenguatge perquè les persones amb diversitat funcional puguin descriure les seves experiències.

2) Ofereix un mitjà per a poder explicar i entendre la qüestió de la discapacitat en termes de condicions i relacions socioeconòmiques més amplies.

3) Proporciona una base per al suport i el compromís col·lectiu entre les persones amb diversitat funcional.

4) Es tracta d'un mitjà que permet oferir una alternativa i projectar una imatge positiva de la discapacitat en el món dels "vàlids".

(Barton, 2009, p. 142)

Més enllà de les crítiques fetes al model social, el que sembla que és una evidència és el canvi de paradigma que s'està estenent. En l'àmbit legislatiu s'ha avançat des de posicions mèdiques cap a una concepció més global. És a dir, des de concepcions purament assistencials cap a la consideració de les persones amb diversitat funcional com a ciutadans amb dret a una vida autònoma. Actualment ens trobem en un moment de canvi en què conviuen iniciatives properes al model social amb altres de més obsoletes. En paraules de Cerrillo, "mientras unos dispositivos de integración dan lugar a una progresiva autonomía de las personas con discapacidad, otras continúan por detrás de la evolución social, anclados en concepciones periclitadas de la prestación, produciendo agravios comparativos y zonas de penumbra de necesidades no cubiertas" (Cerrillo, 2007, p. 111). Tot plegat, però, afavoreix la mobilització de les persones amb diversitat funcional cap al canvi de polítiques. Aquests canvis de concepció ens obliguen a revisar la posició de la pedagogia, sobretot de l'educació especial, en matèria de diversitat funcional, la qual cosa pensem que acabarà produint un gir en la seva mateixa definició.

Per a tancar aquest apartat, cal recordar el fet que les persones amb diversitat funcional són classificades sistemàticament de manera que esdevenen subjectes fragmentats que es veuen obligats a conciliar en les seves biografies les diferents i conflictives racionalitats dels sistemes públics (Cerrillo, 2007, p. 123). En síntesi, "la persona con discapacidad es primero diagnosticada con una patología por el sistema sanitario, como *persona con necesidades educativas especiales* por el sistema educativo, como *persona con movilidad reducida* si su deficiencia se refiere al desplazamiento, sin olvidar que para acceder a las ayudas de los servicios sociales debe demostrar que, en efecto, padece un *grado de minusvalía*. Cada sistema presenta, además, requisitos, procedimientos, dispositivos, normativas y agentes diferentes. Y sin embargo todas mantienen en común una concepción de la persona con discapacidad externa a la misma, pretendidamente técnica y la define como problema que requiere intervención especializada [...]" (Cerrillo, 2007, p. 123).

> "Los humanos no son naturales por naturaleza. Ya no andamos *naturalmente* sobre las patas traseras, por ejemplo: males como los pies planos, el dolor de espalda y la hernia atestiguan que el cuerpo no se ha adaptado por completo a la postura erguida. [...] las estructuras creadas por el hombre y las fisiológicas han terminado por fundirse de forma tan compleja que resulta ingenuo hablar de un proyecto humano contrario a la biología humana: somos lo que nos hemos hecho, y debemos continuar haciéndonos mientras existamos."
>
> (Dinnerstein, 1977, citat per Ferreira, 2008, p. 9)

4. El model rehabilitador i el model social

A tall de conclusions, en aquest apartat ens proposem destacar les diferències principals entre els supòsits de partida del model rehabilitador i el model social. Si ens atenem a la història d'atenció de la discapacitat descobrim que les pretensions de rehabilitació són les que han dominat aquest camp fins avui dia. Hi ha diverses fonts documentals que ho avalen, com són Scheerenberger (1984), Palacios i Romañach (2006), Pérez de Lara (1998) i Iañez (2009).

Des del model rehabilitador, com hem vist, observem que la discapacitat se situa en l'àmbit individual, ancorada en les disfuncions corporals, de manera que comporta una correcció d'aquesta disfunció. La idea fonamental és que hi ha un funcionament correcte i, per tant, desitjable del cos que cal propiciar o afavorir. Aquesta presumpció és la que estableix les situacions de diversitat funcional com a negatives o errònies i, per tant, susceptibles de ser modificades. Les intervencions des d'aquest model es condueixen cap a l'objectiu de reparar, que, conseqüentment, implica no acceptar o negar la diversitat humana. Aquest tipus de plantejaments tenen conseqüències negatives en la constitució de la subjectivitat de les persones a qui es pretén "reparar"; afavoreixen dinàmiques d'autoexclusió i segregació; afebleixen la idea de dignitat humana i comporten un cop a l'orgull i la integritat més bàsics de les persones a qui es pretén "reparar". La qual cosa situa algunes pràctiques –majoritàriament mèdiques– en el registre de l'agressió simbòlica i, per tant, èticament denunciables. Per tant, *a priori*, volem assenyalar la falsa neutralitat d'aquest tipus de comprensió i intervenció sobre el fenomen de la diversitat funcional i la dependència. És a dir, es tracta d'un model ubicat en el paradigma positivista i que, com a tal, ha defensat l'objectivitat i neutralitat de les seves recerques i intervencions, qüestions que, al capdavall, impliquen per al model social un error de plantejament inicial. És en aquest sentit que el model social el podem entendre com a constructivista i crític. Es parteix, per tant, del supòsit que no hi ha una realitat no contaminada d'interpretacions sinó que aquesta realitat és social, històrica i contingent i, per tant, qualsevol plantejament científic està travessat per aquesta dimensió interpretativa i subjectiva sobre la realitat que vol estudiar. El model rehabilitador, en certa manera, diu que intervé per dignificar les vides d'aquelles persones a les quals, com que vol reparar i canviar, acaba situant com a persones amb menys dignitat. Per aquest motiu, entre d'altres, el model social assenyala justament que aquests supòsits parteixen d'una situació d'opressió social i a la vegada la incrementen. El model social, per tant, assenyala que la discapacitat està totalment relacionada amb factors socials que la construeixen –tant físics com simbòlics o mentals. Si es pren consciència d'aquests factors socials és obvi que les solucions no s'han de centrar en la reparació de cossos individuals sinó, justament, en la reparació d'una estructura social que genera exclusió i dependència. Així, segons Palacios, " el modelo social redefine la rehabilitación o normalización,

estableciendo que éstas deben tener como objeto el cambio de la sociedad, y no de las personas" (Palacios, 2008, p. 124). Aquí prenen importància les idees de disseny per a tothom i l'accessibilitat universal.

Una altra diferència important entre els dos models és el tipus de valor assignat des de cada model a la vida de les persones amb diversitat funcional. En aquest sentit, des del model rehabilitador es continuen acceptant, encara que d'una manera velada, idees eugenèsiques o d'eliminació. Això és així fonamentalment perquè es tracta d'un model atrapat en el concepte de *normalitat*, el qual, a la vegada, s'associa directament amb el de bondat. De manera implícita, el que és normal és bo, la qual cosa, òbviament, ens condueix a pensar que el que no és normal no és bo i, amb la segona idea de fons, que tampoc no és natural. Ens fixem, per tant, que normal, bo i natural funcionen en el mateix registre simultàniament. En paraules de Marion, la medicalització de la diferència està aparellada a l'estranya i terrible lògica que relaciona la distinció normal-anormal amb l'oposició exclusivista de bo-dolent (Marion, 2000, p. 219). Tot plegat té els seus orígens històrics i discursius, que no plantejarem aquí per una qüestió d'extensió. En contraposició amb el model rehabilitador, el model social se situa en una clara concepció d'igualtat en el valor de la vida de qualsevol persona, la qual cosa, en tot cas, assenyala les contradiccions d'algunes concepcions i legislacions actuals. Per aquest motiu, les proves prenatals i l'avortament selectiu es consideren pràctiques opressores de les persones amb diversitat funcional. Així, veiem que el model social apunta directament a la idea que tota vida és igualment digna i que, per tant, cal revisar la idea –actualment més estesa– que associa la dignitat amb el model d'"ésser humà capaç". Una revisió que ens aboca directament a la consideració sobre l'aportació moral de les persones amb diversitat funcional –la qual treballarem amb més detall en el mòdul "La depedència com a problema polític".

Contradiccions en algunes concepcions i legislacions

En alguns països en què hi està prohibit fer-ho, trobem, sovint, que es despenalitza l'avortament davant determinades circumstàncies, sovint relacionades amb qüestions de diversitat funcional.

El model rehabilitador naturalitza una situació de desigualtat social, ja que encadena la raó que explica aquesta desigualtat en el cos. En aquesta línia, el model social desnaturalitza les situacions de desigualtat social i, per tant, problematitza la idea que la discapacitat és una qüestió individual lligada a les característiques personals. Hi ha aquí, per tant, una socialització de la discapacitat mateixa. El model de la rehabilitació parteix de la idea, com ja hem fet explícit, que aquesta diferència de funcionament és negativa i cal modificar-la. Aconseguir la independència funcional és un dels seus objectius, que es prioritza a qualsevol preu, tot i que, paradoxalment, les pràctiques més esteses acaben incrementant la subjecció i la dependència de les persones concernides. Hi ha una negació del valor positiu de la diferència i hi ha també una idea obsoleta i restringida del valor d'independència. Aquest valor d'independència és el que, des del model social, cal revisar en profunditat recordant el mateix sentit social que té l'ésser humà i, per tant, la necessària idea d'interdependència. El model rehabilitador, com que naturalitza i individualitza la discapacitat, fragmenta i divideix un col·lectiu que, des dels fonaments del model social, s'ha d'unir i identificar com a grup amb interessos polítics i socials similars. Així, el model social, en realitat, no deixa de fer una aproximació que podem anomenar *de*

Lectura recomanada

G. L. Albrecht *et al.* (2001). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

multidiversitat funcional perquè considera que l'opressió social és el punt en comú que pateix tot el col·lectiu. Des del model social, la construcció d'una identitat positiva és l'estratègia que serveix per a revaloritzar la diferència i, en conseqüència, canviar la posició social que ocupa la diversitat funcional en el nostre context.

Acabarem aquest punt afirmant que el model rehabilitador, en paraules de Palacios, imposa una presumpció d'inferioritat biològica o fisiològica de les persones amb diversitat funcional, destacant la pèrdua o les discapacitats personals, de manera que **contribueix al model de la dependència** (Palacios, 2008, p. 174). Aquesta qüestió sovint acaba vestida de criteris tècnics i obvia els efectes negatius i perversos que té.

Veiem, per tant, que un dels aspectes que posa en joc el model social és la necessària revisió dels conceptes d'*equitat*, *justícia social*, *exclusió* i *ciutadania* que de manera generalitzada se sostenen. Per tant, no solament es tracta d'una revisió del mateix concepte de *discapacitat* sinó que el model apunta a una revisió més profunda i àmplia que, en síntesi, abasta categories com les esmentades i altres de properes com són la *vulnerabilitat* o la mateixa idea d'*independència* o *dependència*. La perspectiva del model implica, per tant, com ens diu Barton:

> "[...] algo más que una serie de cambios relacionados con cuestiones relativas al acceso y los recursos. Se trata de la lucha por los derechos, la ciudadanía y la introducción de una legislación antidiscriminación."
>
> (Centro de Estudios para la Igualdad, 1994, citat per Barton, 2009, p. 143)

Per altra banda, cal aclarir que el model social no és homogeni ni immutable. Té potencialment un caràcter dialògic, dinàmic i flexible. En aquest sentit, hi ha diferents tipus d'aproximació i interpretació dins el mateix model. Així, veiem tendències que situen la font de les condicions i relacions de discriminació fonamentalment en les mateixes característiques del capitalisme. Des d'aquí es posa èmfasi en una política econòmica de la incapacitat. Es tracta, per tant, d'una perspectiva materialista. Veiem altres discursos que, tot i considerar també una perspectiva materialista, presenten moltes influències del discurs feminista. Finalment, veiem altres aproximacions més influenciades per la perspectiva postmoderna que accentuen les qüestions del relativisme i també, a vegades, assenyalen la impossibilitat de tancar el conflicte amb una determinada resposta.

Fet i fet, el model social tenia i té un potencial discursiu, i en conseqüència pràctic, que en matèria de dependència s'ha obviat. La llei que regula l'atenció a la dependència, en el nostre territori, ha girat l'esquena a aquesta epistemologia i, en conseqüència, ha prioritzat una determinada mirada obsoleta i restringida sobre el que és i no és la dependència. I, que encara és més important, ha construït una categoria, *subjecte de la dependència*, que ha generat distorsions sobre un dret humà fonamental –el dret a una ciutadania plena sense constrenyiments– i sobre una realitat humana –la interdependència– que convé recordar insistentment. Per totes aquestes raons, la qüestió de la dependèn-

cia i la seva atenció no és un tema que afecti només determinats col·lectius, sinó que és una qüestió antropològica que toca, en l'àmbit més íntim, al fenomen de l'ésser humà i, especialment, al tipus de relacions que establim amb nosaltres mateixos i amb els altres. Al capdavall, però, la redacció i aplicació de la Llei 39/2006 ha posat sobre la taula aquest debat i ha incrementat una consciència col·lectiva de resistència davant les desigualtats socials naturalitzades.

Resum

En primer lloc, hem fet un repàs breu sobre les controvèrsies terminològiques lligades a la dependència. La Llei 39/2006 ha visibilitzat una revisió de les definicions imperants que ja feia temps que es gestava. S'ha posat en evidència la distància de posicions entre diferents organismes governamentals, grups militants i ciutadania. Tot plegat obre un debat també sobre el tractament que s'ha de fer de la qüestió de la dependència.

En segon lloc, hem situat els principis i fonaments del model social de la discapacitat o *disability studies*. Conèixer aquest marc epistemològic ens permetrà situar de manera més adequada el fenomen de la dependència i, en conseqüència, el tipus de tractament que se n'ha de fer. Respecte a això, afirmarem que la dependència no és tant un problema puntual i individual com una realitat vinculada a la humanitat que es mereix, per tant, un tipus d'organització social i econòmica fundada en una assumpció real de la interdependència com a solució.

De manera força recurrent les polítiques socials, *a priori* dirigides a ajudar, acaben reforçant aquella dependència produïda per les estructures econòmiques i culturals. Respecte a això, i específicament en l'àmbit de la discapacitat, s'ha confós històricament un problema de discriminació, basat en l'exclusió i segregació, amb un problema individual encadenat al cos. Així, les polítiques socials orientades des del model rehabilitador han continuat alimentant anys de confusió històrica i han generat també situacions de dependència on no calia que n'hi hagués amb els suports adients. D'aquesta manera, la tendència general no és només circumscriure la dependència a un col·lectiu molt concret sinó també impulsar línies d'acció que, per mal orientades, afavoreixen més situacions de dependència, i també una confusió general entre els diferents conceptes que hi estan implicats –*discapacitat*, *dependència*, *autonomia*–, amb una conseqüent multiplicació innecessària de classificacions i sistemes d'avaluació.

Glossari

disability studies *m pl* Vegeu **model social de la discapacitat**.

discapacitat *f* Concepte utilitzat majoritàriament des del model rehabilitador. L'Organització Mundial de la Salut va iniciar el 1970 el desenvolupament de la Classificació internacional de deficiències, discapacitats i minusvalideses, en la qual es proposen les definicions següents:
– Una **deficiència** és tota pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció psicològica, fisiològica o anatòmica. La deficiència representa l'exteriorització d'un estat patològic i, en principi, reflecteix pertorbacions de l'òrgan.
– La **discapacitat** és tota restricció o absència (deguda a la deficiència) de la capacitat de fer una activitat en la forma o dins del marge que es considera normal per a un ésser humà. La discapacitat representa l'objectivació d'una deficiència i reflecteix alteracions en la persona. Concerneix les habilitats en forma d'activitats i comportaments que són acceptats com a elements essencials de la vida quotidiana.
– La **minusvalidesa** representa la socialització d'una deficiència o discapacitat i reflecteix les conseqüències culturals, socials, econòmiques i ambientals que es deriven per a l'individu de la presència de la deficiència i la discapacitat.
Posteriorment, el 2001, la Classificació internacional del funcionament, de la discapacitat i de la salut (CIF) preveu el problema de la discapacitat entesa globalment com una interacció multidireccional entre la persona i el context. És a dir, entre les funcions i estructures alterades del cos, les activitats que poden fer com a persones, la participació real que hi tenen i les interaccions amb els factors externs, els quals poden actuar com a barreres o ajudes. A partir d'aquest esquema bàsic, la CIF desenvolupa tot un sistema de classificacions i subclassificacions amb diferents nivells de complexitat. La CIF agrupa diferents dominis d'una persona en un determinat estat de salut (per exemple, el que fa o pot fer una persona amb una malaltia). En aquesta darrera versió no es parla de discapacitat i minusvalidesa. El terme *discapacitat* s'ha substituït pel terme neutre *activitat* i les circumstàncies negatives en aquesta dimensió es descriuen com a "limitacions de l'activitat". El terme *minusvalidesa* s'ha substituït pel de *participació* i les circumstàncies negatives en aquesta dimensió es descriuen com a "restriccions de la participació".

diversitat funcional *f* Concepte proposat des del Fòrum de Vida Independent i Divertat per a referir-se a les persones discriminades per la seva diversitat funcional. Tot i que s'observen diferents usos, no es considera estrictament un concepte sinònim de *discapacitat* per diferents motius. En primer lloc, el concepte *discapacitat* es produeix des del model rehabilitador i el Fòrum de Vida Independent i Divertat se situa en el model de la diversitat. En segon lloc, es conceptualitza la diversitat funcional com a inherent a l'ésser humà i no solament circumscrita a un determinat col·lectiu. En aquest sentit, però, hi ha persones que estan discriminades per la seva diversitat funcional i persones que no ho estan. Per tant, l'ús del terme *diversitat funcional* es refereix a les persones discriminades per raó de la seva diferència corporal i de funcionament, categoritzades habitualment pel model rehabilitador com a *persones amb discapacitat*.
El concepte *diversitat funcional* inclou estrictament els nivells següents:
– Cossos que tenen òrgans, parts del cos o la ment, o tot el cos o tota la ment, que funcionen d'una altra manera perquè són diferents.
– Dones i homes que per motius de la diferència de funcionament del seu cos o la seva ment fan les feines habituals (desplaçar-se, llegir, vestir-se, anar al vàter, comunicar-se, etc.) de manera diferent. (Diem que són dones i homes que funcionen d'una altra manera.)
– Col·lectiu discriminat per qualsevol de les dues raons anteriors.

model social de la discapacitat *m* Conjunt d'estudis filosòfics, literaris, polítics, culturals que tenen l'origen en els països de parla anglesa. En conjunt se centren en una crítica a la naturalització de la discapacitat i a les estructures de poder que produeixen la discapacitat i la dependència.
en disability studies

Bibliografia

Barnes, C. (1992). Qualitative research: valuable or irrelevant? *Disability, Handicap and Society*, 7 (2), 115-124.

Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*, 349, 137-152.

Boucher, N. (2003). Handicap, recherché et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien Social et Polítiques-RIAC*, 50, 147-164.

Carulla, L. S. *et al.* (2006). *Prodep: Definició operativa de dependència en persones amb discapacitat psíquica* [document en línia]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. <http://www.dincat.cat/definici%C3%B3-operativa-de-depend%C3%A8ncia-en-persones-amb-discapacitat-ps%C3%ADquica-1-_21310>

Casado, D. (2006). Respuestas a la dependencia funcional y agentes. *Revista Española del Tercer Sector*, 3.

García, Y. (2007). Delimitación de conceptos y análisis de los principales ordenamientos. A R. Calvo i Y. García. *Situaciones de dependencia: regulación actual y nuevas perspectivas*. Pamplona: Aranzadi.

Marion, I. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Ediciones Cátedra.

Oliver, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to Practice*. Londres: MacMillan Press.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.

Palacios, A. i 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* [document en línia]. <http://issuu.com/pinkerbell/docs/modelo_diversidad?mode=embed&documentId=081107200639-fbbb7e6a43a34a099631e0191b21cd3e&layout=grey>

Rodríguez, S. i Ferreira, M. A. (2008). *Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad* [document en línia]. <http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/PD_MikeOliver.htm>

Rodríguez, S. i Ferreira, M. A. (2010). Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28 (1), 64-83.

Skliar, C. (2009). Prólogo. A Angelino Rosato (Coord.), *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.