

Mesa Redonda:

¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios conceptuales

LA CONCEPCIÓN DE DISCAPACIDAD EN LOS MODELOS SOCIALES

Miguel Ángel Verdugo Alonso

Planteamientos de los modelos sociales de la discapacidad

Desde inicios de los años noventa el campo científico de la discapacidad se ha visto inundado de numerosas publicaciones teóricas, artículos y libros, hechas por académicos del Reino Unido y de EEUU, que por medio de unas severas y radicales críticas al modelo médico (en el que de manera simplista suelen juntar casi todos los modelos que no sean el suyo) plantean un modelo o teoría social de la discapacidad (Albrecht, Seelman y Bury, 2001; Barnes, Mercer y Shakespeare, 1997; Barton, 1996/1998; Bradley, 1995; Corker, 1998; Davis, 1997; Imrie, 1997; Marks, 1997a, 1999; Moore, Beazley y Maelzer, 1998; Oliver, 1990, 1992, 1999; por citar algunos de los más representativos).

El modelo social defiende que la concepción de la discapacidad es una ‘construcción social’ impuesta, y plantea una visión de la discapacidad como clase oprimida, con una severa crítica al rol desempeñado por los profesionales y la defensa de una alternativa de carácter político más que científico. Esta posición tiene cierta difusión en algunos medios académicos de los países citados arriba, y sobre todo en relación con el mundo de la sordera y de la discapacidad física, mientras que en las discapacidades del desarrollo y retraso mental o la discapacidad visual apenas se hacen presentes. Muchos de sus defensores abogan además porque sólo las personas con discapacidad son quienes están ‘capacitados’ para hablar e investigar el problema, y eso lo hacen siendo gran parte de los proponentes personas con discapacidad. Además, han dado lugar a los llamados ‘Estudios sobre discapacidad’ (‘Disability studies’) con interesantes propuestas para el currículo académico de formación en las universidades.

El modelo ‘constructivista’ de la discapacidad define el significado y consecuencias de la misma de acuerdo con las actitudes, prácticas y estructuras institucionales más que por las deficiencias en sí (Schalock, 1997b). El propósito de

quienes trabajan con este modelo, que inspiró la legislación norteamericana de los últimos años (The American with Disabilities Act) es reducir al máximo esas barreras físicas y sociales que limitan a los individuos con deficiencias (Verdugo, 1999a). Romper las barreras físicas, sociales y actitudinales existentes contra las personas con discapacidad es tan importante, sino lo es más, como curar las deficiencias físicas o mentales (Imrie, 1997).

Los seguidores del modelo social rechazan la investigación objetiva y hablan de investigación emancipadora (Smith, 1999). La investigación emancipadora se dirige a desarrollar un compromiso político para afrontar la discapacidad cambiando las relaciones sociales de producción de investigación, incluyendo el rol de los financiadores, las relaciones entre investigadores e investigados, y los lazos entre investigación e iniciativas políticas (Barnes y Mercer, 1997). En definitiva se plantean romper lo que consideran una falsa separación entre política y ciencia, generando investigación participativa y emancipadora. Y esa participación activa de las personas con discapacidad en la investigación sobre discapacidad se considera esencial para introducir las variables ambientales, actitudinales y sociales necesarias por analizar (Bellini y Rumrill, 1999).

El modelo social se suele argumentar desde posiciones sociológicas especulativas, aunque de él también participan profesionales de otras disciplinas como la psicología, la pedagogía o el trabajo social. Frente a la concepción médica rehabilitadora de la discapacidad que se centra en el individuo para mejorar sus deficiencias o la psicológica que se centra en la mejora del proceso de adaptación, proponen ‘desde dentro’ de la discapacidad una teoría social de la misma (Abberley, 1987; Barnes, Mercer y Shakespeare, 1997; Marks, 1997a; Oliver, 1990). En este sentido, Oliver (1990) plantea que el significado de discapacidad más que comprendido está distorsionado por las definiciones oficiales derivadas del paradigma de la rehabilitación como son las utilizadas por la Organización Mundial de la Salud. Esas definiciones y concepciones consideran a las personas con discapacidad como objetos pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación, generando consecuencias opresivas para las personas al reducir la discapacidad a un estado estático y violar sus componentes experienciales y situacionales. Oliver plantea como alternativa centrarse en las causas y dimensiones sociales de la discapacidad, "una teoría social de la discapacidad... debe estar localizada dentro de la experiencia de las propias personas con discapacidad y sus intentos, no solo

para redefinir la discapacidad sino también para construir un movimiento político entre ellos mismos y desarrollar servicios proporcionados con sus propias necesidades autodefinidas" (Oliver, 1990, p.11). Esta teoría social de la discapacidad como crítica a los modelos psicológicos y médicos también fue planteada antes por Abberley (1987).

El modelo social es una elaboración teórica que surgió como consecuencia de las luchas por la vida independiente y ciudadanía o derechos civiles para las personas con discapacidad (Verdugo, 1995a). Desde hace años, personas dedicadas a la docencia universitaria o a la defensa del colectivo con discapacidad venían argumentando que las restricciones impuestas a las personas con discapacidad no son una consecuencia directa de su deficiencia sino producto del ambiente social que no los tiene en cuenta (Finkelstein, 1980; Hunt, 1966; Oliver, 1990; Longmore, 1987; Zola, 1985). Frente a lo que denominan modelos individuales como los médicos y psicológicos, siendo preponderante el de la OMS (WHO, 1980), critican la falta de tener en cuenta lo ambiental. Y en esos aspectos a tener en cuenta del ambiente comentan la jerarquía social impuesta (Oliver, 1990), el uso de las tecnologías (Finkelstein, 1980), u otros aspectos como la naturaleza del ambiente construido, la legislación, las actitudes e imágenes sobre la discapacidad, o el lenguaje y la cultura (Marks, 1997a). Para defender las propias posiciones como personas con discapacidad, los derechos civiles habitualmente negados, los proponentes del modelo social hablan continuamente de la ‘comunidad de discapacitados’, y dan gran importancia a la identificación con la discapacidad y con la comunidad de discapacitados (Linton, 1998).

La preocupación esencial de esta perspectiva es que la dependencia no emerge de la incapacidad intrínseca sino preferentemente del modo en que las necesidades de las personas son satisfechas. La mirada de los profesionales no debe estar puesta en los servicios sin cuestionar su ideología, o en las luchas de poder interprofesionales, con la mixtificación del papel que se desempeña como expertos, sino en aspectos de justicia social. En todo caso, los profesionales son quienes deben ser dependientes de las personas con discapacidad y no al revés (Davis, 1995).

Las raíces de los planteamientos hechos desde los modelos sociales hay que buscarlas en planteamientos marxistas de la comprensión de la discapacidad; por ello se alude repetidamente a una clase social oprimida, y se buscan las conexiones con otros planteamientos de estudios similares. Al igual que el concepto de normalidad fue creado en Europa y América en los siglos diecinueve y veinte, hoy se propone un nuevo

reversionismo histórico con la introducción del concepto de discapacidad en las prácticas marxistas, feministas, étnicas, culturales, postcolonialistas y postmodernas (Davis, 1997b). Los modelos derivados de ese tipo de estudios son los que pretenden servir para comprender la discapacidad, ‘la relación entre el cuerpo y el poder’. En definitiva, Davis reconoce que “lo más excitante acerca de los estudios sobre discapacidad es que son ambas cosas, un campo de investigación académico y un área de actividad política” (p. 1). Y esto es lo que proponen. Quizás por eso McColl y Bickenbach (1998) lo describen como un *modelo sociopolítico*.

Una derivación del modelo social es el denominado modelo de ‘grupo minoritario o con desventaja’ o simplemente ‘modelo minoritario’, que subraya el papel que la discriminación institucional y el prejuicio desempeñan en moldear la experiencia de discapacidad. Las personas con discapacidad, para los seguidores de este modelo, son miembros de un grupo minoritario, como los negros y otras minorías étnicas, los pobres o los ancianos, que es discriminado en sus derechos (Barnes, Mercer y Shakespeare, 1997), y que puede superar las barreras que afronta por medio de una acción colectiva de autoayuda y grupos de acción política (Schalock, 1997b). En ocasiones se atiende especialmente a las características diferentes como grupo cultural distinto, como se ha producido en los últimos años en el ámbito de la deficiencia auditiva (Verdugo, 1999a). Distintos grupos de investigadores han planteado en los últimos años que la sordera y sus consecuencias más que resultar en una disminución para el individuo dan como resultado características diferentes del sordo frente al oyente, que le hacen formar parte de una cultura diferente con su propio lenguaje de signos y su propia experiencia visual diferente a otros grupos (Valmaseda, 1995). Estos planteamientos se hacen desde posiciones antropológicas y sociolingüísticas que analizan el colectivo de personas sordas en sus aspectos organizativos, actitudinales, de valores y de estructuras sociales creadas.

Los seguidores del modelo minoritario piensan que la discapacidad es un constructo social, entendiendo por esto que su significado es mejor comprendido en términos de cómo la sociedad percibe a la discapacidad (Olkin, 1999). Las personas con discapacidad deben ser vistas como un grupo minoritario de la misma manera que lo son las personas de color, a quienes se les ha negado sus derechos civiles, igualdad de acceso y protección (Barnes, Mercer y Shakespeare, 1997). Y, al analizarlo así, las

respuestas tienden a ser las mismas que en otros grupos minoritarios se han dado, o sea con contenido sociopolítico.

La extensión del modelo social a la práctica clínica de la psicología y a la docencia universitaria apenas ha sido intentada hasta recientemente, al menos en su justificación escrita (véanse los libros de Linton, 1998; Olkin, 1999). Olkin (1999) en su libro sobre *Lo que los psicoterapeutas deben saber sobre la discapacidad* [What psychotherapists should know about disability] trata de impulsar desde el modelo minoritario una práctica clínica hacia las personas con discapacidad y sus familias. Pero, aparte de las típicas exposiciones críticas sobre otros modelos y la llamada de atención sobre otros factores ambientales distintos al personal, o hablar de los prejuicios y el estigma, no plantea nada novedoso que permita vislumbrar que existe un modelo que permite hacer una práctica clínica diferente. Olkin mezcla elementos de la teoría de sistemas junto a otras ideas psicoterapéuticas procedentes de modelos conocidos clínicos, para hacer una serie de recomendaciones generales referentes a utilizar modelos positivos de tratamiento, capacitar a los individuos con discapacidad, desarrollar una red de apoyo, o acentuar los valores de la persona. Lo único diferente que dice es que se debe hacer un análisis de los modelos de discapacidad que tiene la persona y su familia para transmitirle el modelo correcto.

Otra de las extensiones de la influencia de los planteamientos de la teoría social de la discapacidad es la que afecta a la Educación Especial. Andrews et al. (2000 / 2001), reconocido grupo de investigadores estadounidenses que ha formado parte de un Comité Asesor ('think tank') para hacer un análisis autocrítico de los problemas de la reforma de la Educación Especial en EEUU, plantean que existen dos tipos de conceptualización de la discapacidad. Por un lado, está la concepción que plantea la reforma de la Educación Especial basada en las mejoras del sistema que está básicamente firme, comprendiendo la discapacidad como un fenómeno intraindividual, al igual que el modelo médico. Y por otro lado, los autores hablan de otra perspectiva que trata de la reconceptualización sustancial de un sistema fundamentalmente cerrado, donde la discapacidad se ve como una construcción social basada en supuestos desfasados sobre la diferencia, que tiene mucho que ver con el predominio de ese modelo médico en la cultura y ámbito de la Educación Especial en EEUU. En este último caso los principales puntos de mira del cambio deben ser las construcciones defectuosas de la discapacidad que dominan el pensamiento y la acción en la enseñanza pública y en los profesionales

de la educación. Los autores finalizan proponiendo una integración de ambas perspectivas, con una línea de investigación colaboradora que permita avanzar lo que consideran una situación actual algo negativa, a pesar de los avances de las últimas décadas.

Linton (1998) en su libro *Afirmando la discapacidad. Conocimiento e identidad* [Claiming disability. Knowledge and identity] propone un análisis de la discapacidad desde la docencia universitaria de la disciplina, como psicóloga clínica de formación, y como persona con discapacidad. Su posición es una mezcla del modelo social junto a un planteamiento racional algo abierto a lo interdisciplinar con la pretensión de impulsar un currículo apropiado universitario de estudios sobre discapacidad. En el prólogo del libro, Berubé (1998) comenta que las aportaciones de Linton son cruciales al transmitir que “las universidades no serán capaces de satisfacer esa necesidad urgente [de comprender la discapacidad en sus causas, efectos, representaciones y ramificaciones] si la ‘discapacidad’ permanece confinada a los ‘campos aplicados’ tales como el trabajo social o la rehabilitación” (p. viii).

Los ‘Estudios sobre discapacidad’, nacidos en torno a los modelos sociales son un campo de investigación y docencia universitaria especialmente activo desde la mitad de los años noventa hasta ahora. La materia de estudio “no se reduce a las simples variaciones que existen en el comportamiento humano, su apariencia, el funcionamiento, la agudeza sensorial o el procesamiento cognitivo, sino que de manera crucial se atiende al significado que damos a esas variaciones” (Linton, 1998, p. 2). Para Linton la discapacidad es un campo interdisciplinar basado en un análisis sociopolítico que utiliza el conocimiento y metodologías de las humanidades, y las conceptualizaciones y enfoques desarrollados en áreas científicas nuevas. No obstante lo dicho, Linton reconoce que a pesar del gran crecimiento existente en los últimos cinco años “el campo de los estudios sobre discapacidad es incluso más marginal en la cultura académica que lo que son marginadas las personas con discapacidad en la cultura cívica” (p. 3).

Críticas al modelo social de la discapacidad

La primera consideración a realizar es que el modelo social (y otros modelos próximos o derivados de él como el de ‘grupo minoritario’) que defienden muchos

autores son todavía una propuesta en desarrollo, con diferentes planteamientos, sin finalizar y, por tanto, que todavía está sometida a grandes cambios en el futuro inmediato. Muy posiblemente, y para eso puede servir la experiencia en otras áreas de conocimiento como la evaluación e intervención psicológicas, el modelo propuesto ha de completarse con la utilización de argumentos más racionales, pues actualmente son demasiado apasionados. Una vez pasada la euforia, y comprobada la gran limitación que tienen los esfuerzos emprendidos, probablemente la perspectiva biopsicosocial se abra paso de nuevo en los defensores de este modelo. De no ser así, sus planteamientos corren el riesgo de representar y ser útiles solamente para un reducidísimo grupo de personas con discapacidad. No obstante, a pesar de las críticas sobre la utilidad de este modelo, si que han existido aspectos positivos en su irrupción en el campo de la discapacidad.

Si se compara el modelo social con otros modelos tradicionales en su perspectiva más rígida, aquel aumenta su valor y encuentra su sentido. Sus mayores aportaciones están en la crítica de la perspectiva exclusivista biomédica, psicopatológica o psiquiátrica y sociológica tradicionales, y su redefinición de la discapacidad en términos de ambiente discapacitador, junto al hecho de situar de nuevo a las personas con discapacidad como ciudadanos con derechos, además de reconfigurar las responsabilidades en la creación, sostenimiento y superación de las discapacidades (Humphrey, 2000).

El desarrollo de la propuesta de un modelo social para la discapacidad ha servido para fomentar el debate y análisis en disciplinas como la sociología que mantenían un alejamiento del campo de la discapacidad. Además, ha estimulado la participación activa en la vida académica de muchas personas con discapacidad, y ha llegado a proyectar un campo específico de estudio académico como son los ‘Estudios sobre discapacidad’ (Disability studies). Estas actividades han servido para incrementar notablemente el papel que desempeñan las propias personas con discapacidad en la docencia universitaria y en la investigación, así como para reflexionar con utilidad sobre los currículos de formación de distintos profesionales en su licenciatura. Reflexión que disciplinas tradicionales de formación, entre las que se puede destacar a la psicología o la medicina, no habían desarrollado aún a pesar de la importancia de la población a la que se refiere. No obstante lo dicho, la propuesta o propuestas merecen críticas tan severas o más que las que ellos hicieron al modelo médico.

Una de las proponentes del modelo social (Marks, 1997a) reconoce que pueden estar proponiendo justamente la otra cara de la moneda del modelo médico, generando un reduccionismo social pernicioso que perjudicaría a muchas personas con discapacidad que no se adaptan a sus planteamientos, aunque inicialmente no prestó esa autora mucha importancia a las críticas. Igualmente ocurre con los planteamientos sociopolíticos que desde la sociología Barton (1998a, 1998b) Abberley (1998), Oliver (1998), Barnes (1998), y Barnes, Mercer y Shakespeare (1999) plantearon. Sus planteamientos exclusivistas desde perspectivas sociopolíticas de la discapacidad los acercan al terreno del solipsismo científico, y penetran en el terreno de la mera especulación teórica, tan acariciada en ocasiones en algunos ámbitos académicos.

Las repetidas críticas de muchos autores (Gregory, 1997; Munn, 1997; Tennant, 1997; Wyller, 1997) en distintos ámbitos de la discapacidad como el infantil o la geriatría, y desde la psicología y la medicina contra la defensa del modelo social radicalmente expuesto por Marks (1997a) no fueron tenidas en cuenta por la autora en un principio. Marks (1997b) reaccionó a las mismas eludiendo, matizando y tratando de hacer nuevos argumentos de su posición. Pero, a la postre, las críticas parecen haber hecho mella, y Marks (1999) en su libro publicado después sobre *Discapacidad. Debates controvertidos y perspectivas psicosociales* [Disability. Controversial debates and psychosocial perspectives], opta por explorar planteamientos interdisciplinarios, especulando con un modelo que acepte ya más la realidad biopsicosocial de la discapacidad, eso sí con mucha ambigüedad y buscando conexiones con las teorías psicoanalíticas y estructuralistas. Justamente esa ausencia de lo individual y el ataque a los planteamientos del modelo de la OMS es lo que Tennant (1997), Wyller (1997), Munn (1997) y Gregory (1997) le habían criticado previamente del modelo social.

Las aportaciones de los seguidores de los modelos sociales, junto a muchas otras aportaciones de científicos y profesionales desde otros modelos, han servido para cambiar sustancialmente la propuesta clasificatoria de la discapacidad que hizo la OMS en su día por otra que incluye de manera más certera y operativa los aspectos del funcionamiento personal y social de los individuos en la sociedad. La OMS (WHO, 2001) plantea un entendimiento biopsicosocial de la salud en el que caben distintos modelos concretos, pero que debe tener en cuenta la multidimensionalidad de la discapacidad para generar una comprensión completa y una mejor práctica clínica. Se analizan tanto las deficiencias, como problemas de funciones y estructuras corporales,

más emparentadas con el modelo médico, como las actividades y participación del individuo en la comunidad más emparentado con los modelos psicosociales. Además, de manera explícita se habla de factores personales y ambientales que son aspectos contextuales también determinantes de las situaciones de discapacidad. Pero, en definitiva se habla de individuos, de cada individuo, y no se plantean situaciones de grupos desde complejos y teóricos análisis sociopolíticos.

Una de las defensoras del modelo social, Simi Linton (1998), profesora universitaria en Psicología con una grave discapacidad física, afirma que los principios de la psicología van contra los planteamientos de los estudios sobre discapacidad al menos en tres apartados: a) La psicología es responsable de los conceptos de normalidad, anormalidad y patología, y unir patología y discapacidad no es procedente; b) su base empírica y rechazo de puntos de vista teóricos, así como su no aceptación de otros procedimientos de investigación interpretativos, cualitativos y de otro tipo; y c) aunque con excepciones, la psicología suele entrenar para la intervención a nivel personal y no ambiental.

Se puede apreciar que lo dicho por Linton es en parte, pero solo en parte, verdad. No toda la psicología participa de un modelo patológico de comprensión de la discapacidad, ni mucho menos. De hecho, hasta en los modelos sociales hay un buen número de psicólogos incorporados, y la mayor parte de quienes trabajan en discapacidad están lejos de las concepciones patológicas de la misma. Tampoco la psicología se plantea un rechazo frontal de otros modos de investigación, lo que exige es que se justifique bien porqué, y se atienda a una metodología replicable y que garantice el máximo de rigor en las conclusiones. Y, finalmente, tampoco se olvidan otros tipos de intervención diferentes al personal, y hay buenos ejemplos de ello en distintos enfoques psicoterapéuticos, como en el modelo comportamental y cognitivo-comportamental, de amplia aplicación en personas con discapacidad y sus familias así como en las instituciones en las que pueden estar.

La crítica esencial a Linton, al igual que a otros defensores de ese modelo, es que necesitan identificar otros modelos y otras disciplinas con sus versiones anticuadas o más reduccionistas, existentes en todo caso en pequeña medida, para justificar sus planteamientos del modelo social. No es procedente, como dice Gregory (1997) utilizar un modelo para atacar a otros, más bien hay que buscar la integración de modelos (Munn, 1997). Eso justamente es la principal tarea para lograr la interdisciplinariedad, y

parece claro que la reclamación de componentes individuales en la consideración de la discapacidad es algo necesario si el modelo social quiere tener algún significado de utilidad (Tennant, 1997; Wyller, 1997).

Recientemente, Humphrey (2000), desde una perspectiva también sociológica, y basado en investigaciones participativas con personas con discapacidad, señaló ampliamente los errores y riesgos que entraña el modelo social. Humphrey (2000) señala que algunos de los problemas del modelo social se sitúan en que puede ser interpretado de manera que privilegie unas identidades de discapacidad sobre otras, apoyando un ghetto separatista que no alcanza a otros grupos de personas con discapacidad o desventaja, y además teje una red cerrada en torno a los investigadores que se adhieren al paradigma emancipatorio. Esto se observa en que no todas las personas con discapacidad o que la han tenido participan de los mismos argumentos, al igual que ocurre con la cultura negativa de suspicacia hacia los académicos sin discapacidad. Hablar de una identidad discapacitada dejaría a esas personas fuera o en los límites de la llamada comunidad discapacitada.

Los esfuerzos por superar las consecuencias de la discapacidad, incluso desde la perspectiva de superar y erradicar las opresiones sociales, deben hacerse multidireccional y multidimensionalmente. Como dice Humphrey (2000), el problema del modelo social en la práctica está fundamentalmente en una premisa dudosa, la denominada antinomia entre personas ‘discapacitadas’ y ‘no discapacitadas’. Eso lleva a un separatismo que cierra todas las puertas a la coalición y a la transformación. Y desde una perspectiva investigadora se necesita que investiguen personas desde dentro y desde fuera de la discapacidad, personas que vivan, trabajen e investiguen en diferentes lugares. No hay investigación diferente por el hecho de tener o no una discapacidad; la buena investigación depende, entre otras cosas, de un buen proceso y diseño que garanticen el rigor científico independientemente de las características del individuo que lo hace.

Si examinamos las aportaciones de diferentes modelos a la discapacidad acabamos viendo la necesidad de integrar perspectivas tanto médicas como psicológicas y sociales. Llewellyn y Hogan (2000) defienden que el modelo médico, el de sistemas o ecológico, el transaccional, y el social aportan ideas útiles y comprensión necesaria de la discapacidad y de las respuestas a dar a la misma, aunque dicen que los modelos en discapacidad carecen de valor explicativo (son meramente útiles a nivel descriptivo).

Dicen que el modelo médico no sirve como sistema teórico para guiar la investigación sobre discapacidad por la limitación de su campo de estudio, y el modelo social, a pesar de haber ampliado los problemas a investigar y flexibilizado la metodología necesaria para ello, tampoco puede reclamar una teoría completa de la discapacidad por sí mismo. Existen muchos fenómenos psicológicos genuinos que demandan enfoques teóricos y metodológicos diferentes para una mejor comprensión de los procesos de la discapacidad. Tanto el modelo médico como el social, de los que más se ha hablado, como el Conductual y el del Procesamiento Humano de la Información en Psicología son sistemas teóricos clásicos que juegan un papel esencial en estas primeras etapas del desarrollo de la investigación en discapacidad.

Finalmente, se se hace una apreciación general de las publicaciones, y del activismo académico de los defensores del modelo social en los últimos años, se han de cuestionar la comprensión que tienen de la discapacidad como una clase social oprimida. La extralimitación en centrar y limitar el objeto de estudio sobre una parte de los problemas y necesidades que puede tener una persona con discapacidad (lo macroestructural) puede llevar a la paralización de cualquier otra actividad beneficiosa para los individuos. Está muy claro que el modelo más aceptable y adecuado es el biopsicosocial, y no el social radical marxista. Con el modelo social radical (hasta ahora el predominante en sus seguidores) las posibilidades de evaluación, intervención y apoyo a las personas con discapacidad apenas existen, solo el sistema merece la atención. Y la investigación no relacionada con los cambios en el sistema también desaparecería.

La mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad es un asunto de todos, y se enmarca en una perspectiva tanto de defensa de los derechos de las personas con limitaciones como de solidaridad y ética social. Algunos planteamientos exclusivistas, como los que aluden a una cultura grupal de la discapacidad como un gueto, pueden tener peligros similares a los que presentan algunos planteamientos radicales de defensa de la nacionalidad, raza, o género. Lo que no quiere decir que no exista una necesidad clara de abordar el debate sobre la cultura y la discapacidad, la identidad de las personas con discapacidad, la creatividad y desarrollos artísticos, y los enfoques que defienden las aportaciones a la sociedad desde la discapacidad. En definitiva, hay que desarrollar una sociedad inclusiva que aprecia y reconoce las aportaciones a la sociedad de todos los individuos, y que incorpora la diversidad de

manera natural.

Una perspectiva integradora desde la Psicología

La parcelación del conocimiento científico actual en relación con la discapacidad perjudica los avances y beneficios posibles. La psicología de la discapacidad, además de contribuir al conocimiento científico al máximo posible, ha de asumir la responsabilidad de integrar y dar coherencia a los avances hoy dispersos en distintas áreas y campos de la psicología científica. Todo ello sin perder la finalidad de mejorar la calidad de vida de los individuos. Y no perdiendo de vista que aparte de la ciencia, necesariamente en este caso deben estar los derechos de las personas y su defensa. Y, en último término, tampoco los derechos son suficientes, sino que los investigadores y sobre todo los docentes y profesionales deben asumir y transmitir un comportamiento ético y de compromiso en defensa de la población.

Una de las claves de la respuesta actual, desde la perspectiva de la discapacidad y más allá, parece que camina por las vías de la integración de perspectivas en la psicología, así como de la colaboración interdisciplinar tanto en los aspectos profesionales como en los de investigación (Durán, Delgado y Dengra, 1995; Dykens, 2001; Tager-Flusberg, 1999), lo que exige plantear también unas bases comunes para la formación interdisciplinar de los profesionales (Elliott y Gramling, 1990; Verdugo, 1993). La psicología aplicada siempre ha estado presente de alguna manera en el ámbito de la discapacidad, pero se debe hacer un esfuerzo integrador dentro de la propia psicología incluyendo avances de diferentes áreas de conocimiento. Todo ello para avanzar y mejorar las prácticas de apoyo y la evaluación e intervención con la finalidad de ayudar, apoyar y fomentar una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad.

La perspectiva biopsicosocial que es asumida mayoritariamente por la Psicología Clínica favorece los planteamientos integradores de distintas áreas de la psicología y de otras disciplinas. Además, la vertiente clínica y profesional de la evaluación e intervención aporta habilidades y competencias de gran importancia para el psicólogo y otros profesionales, lo que les permite diseñar y aplicar programas y actividades de apoyo a las personas en sus contextos con el máximo fundamento.

Hay que finalizar esta intervención aludiendo a la provisionalidad de los conocimientos actuales sobre discapacidad. La integración de conocimientos es todavía muy incipiente, y a pesar de los grandes avances de los últimos años queda mucho camino por recorrer. Muchas y diferentes disciplinas deben avanzar en la investigación sobre la discapacidad, siendo alguna de las líneas interdisciplinarias más prometedoras la investigación biocomportamental.

Por otro lado, son los avances en la concepción y medida de la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002), así como en el desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad, otras de las líneas de mayor relevancia actual. Con ellas se avanza directamente en la definición de las actividades y apoyos para cada individuo, contribuyendo a modificar el rol desempeñado por las personas con discapacidad hacia un mayor control de su propias vidas. A la Universidad le corresponde, en estrecha colaboración con las organizaciones e instituciones dedicadas a apoyar a las personas con discapacidad, desarrollar una buena formación inicial y de postgrado, así como fomentar la investigación rigurosa, el debate crítico, y la transformación de los sistemas de atención.

Referencias

- Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap and Society*, 2, 5-19.
- Abberley, P. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 77-96). Madrid: Morata/Fundación Paideia.
- Andrews, J.E., Carnine, D.W., Coutinho, M.J., Edgar, E.B., Forness, S.R., Fuchs, L.S., Jordan, D., Kauffman, J.M., Patton, J.M., Paul, J., Rosell, J., Rueda, R., Schiller, E., Skrtic, M. y Wong, J. (2001). Salvant les diferències al voltant de l'Educació Especial. *Suports*, 5(1), 68-72. [Art. original en *Remedial and Special Education*, 2000, 21(5), 258-260,267.]
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 59-76). Madrid: Morata/Fundación Paideia.

- Barnes, C. y Mercer, G. (1997). Breaking the mould? An introduction to doing disability research. En C. Barnes y G. Mercer (Eds.), *Doing disability research* (pp. 1-14). Leeds, Inglaterra: Disability Press.
- Barnes, C., Mercer, G. y Shakespeare, T. (1997). *Exploring disability. A sociological introduction*. Cambridge, United Kingdom: Polity Press.
- Barton, L. (Comp.) (1998a). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata/Fundación Paideia. [Original en inglés en 1998: *Disability and society: emerging issues and insights*. London: Addison Wesley Longman]
- Barton, L. (1998b). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 19-33). Madrid: Morata/Fundación Paideia.
- Bellini, J.L. y Rumrill, P.D. (1999). *Research in rehabilitation counseling*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.
- Berubé, M. (1998). Foreword. Pressing the claim. En S. Linton, *Claiming disability. Knowledge and identity* (pp. vii-xi). New York: New York University Press.
- Corker, M. (1998). *Deaf and disabled or deafness disabled ?* Buckingham, UK: Oxford University Press.
- Davis, L.J. (1995). *Enforcing normalcy: disability, deafness and the body*. Londres: Verso.
- Davis, L.J. (1997a). *The disability studies reader*. New York: Routledge.
- Davis, L.J. (1997b). Introduction. En L.J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (pp. 1-6). New York: Routledge.
- Durán, R., Delgado, J.F. y Dengra, R. (1995). Trabajo interdisciplinar en personas con discapacidad. En M.A. Verdugo (Ed.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (1201-1284). Madrid: Siglo Veintiuno.
- Dykens, E. (2001). Introduction to the special issue on behavioral phenotypes. *American Journal of Mental Retardation*, 106, 1-3.
- Elliott, T.R. y Gramling, S.E. (1990). Psychologists and rehabilitation. New roles and old training models. *American Psychologist*, 45, 762-765.
- Finkelstein, V. (Ed.) (1980). *Attitudes and disabled people*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Gregory, R.J. (1997). Definitions as power. *Disability and Rehabilitation*, 19, 487-489.

- Humphrey, J.C. (2000). Researching disability politics. Or, some problems with the social model in practice. *Disability & Society*, 15, 63-85.
- Hunt, P. (Ed.) (1966). *Stigma*. Londres: Geoffrey Chapman.
- Imrie, R. (1997). Rethinking the relationships between disability, rehabilitation and society. *Disability and Rehabilitation*, 19, 263-271.
- Linton, S. (1998). *Claiming disability. Knowledge and identity*. New York: New York University Press.
- Longmore, P. (1987). Screening stereotypes. En A. Gartner y T. Joe (Eds.), *Images of the disabled: Disabling images*. New York: Praeger.
- Llewellyn, A. y Hogan, K. (2000). The use and abuse of models of disability. *Disability & Society*, 15(1), 157-165.
- Marks, D. (1997a). Models of disability. *Disability and Rehabilitation*, 19, 85-91.
- Marks, D. (1997b). Who needs models? *Disability and Rehabilitation*, 19, 492-495.
- Marks, D. (1999). *Disability: Controversial debates and psychosocial perspectives*. Londres: Routledge.
- McColl, M. A. y Bickenbach, J. E. (Eds.) (1998). *Introduction to disability*. Londres: BW Saunders.
- Moore, M., Beazley, S. y Maelzer, J. (1998). *Researching disability issues*. Buckingham: Open University Press.
- Munn, P. (1997). Models of disability for children. *Disability and Rehabilitation*, 19, 484-486.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macmillan.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production. *Disability, Handicap, and Society*, 7(2), 101-114.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 34-58). Madrid: Morata/Fundación Paideia.
- Olkin, R. (1999). *What psychotherapists should know about disability*. New York: The Guilford Press.

- Schalock, R.L. (1997b). Can the concept of quality of life make a difference?. En R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. II. Application to persons with disabilities*. (pp. 245-267). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial]
- Smith, P. (1999). Ideology, politics and science in understanding developmental disabilities. *Mental Retardation*, 104, 71-72
- Tager-Flusberg, H. (1999). *Neurodevelopmental disorders*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Tennant, A. (1997). Models of disability: a critical perspective. *Disability and Rehabilitation*, 19, 478-479.
- Valmaseda, M. (1995). Las personas con deficiencia auditiva. En M.A. Verdugo (Ed.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 223-271). Madrid: Siglo Veintiuno.
- Verdugo, M.A. (1993). Integración comunitaria y formación de los profesionales. En *La integración social de los minusválidos* (pp.62-73). Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Verdugo, M.A. (1995a). Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. En M. A. Verdugo (Comp.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 1-35). Madrid: Siglo Veintiuno.
- Verdugo, M.A. (1999a). Marco conceptual de la psicología de la rehabilitación. En Á. Ruano, J.M. Muñoz y C. Cid (Eds), *Psicología de la rehabilitación* (pp. 13- 32). Madrid: Fundación MAPFRE Medicina.
- World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). A manual of classification relating to consequences of diseases*. Ginebra: Author. (Trad. cast.: Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades, y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales, 1983).

Zola, J.K. (1985). Depictions of disability-metaphor, message, and medium in the media: a research and political agenda. *Social Science Journal*, 22.