

---

**Antonio Iáñez Domínguez.**

*Diplomado en Trabajo Social. Licenciado en Antropología Social y Doctor en Antropología Social, Universidad Hispalense de Sevilla. España. Profesor Titular de la Universidad Pablo de Olavide.*

*Correo: aiadom@upo.es*

**Resumen:**

*Prisioneros del cuerpo es el título del libro con el que el autor del presente artículo busca dar cuenta de su propuesta de interpretación de las condiciones de la población con diversidad funcional o con limitaciones de diversa naturaleza, quienes tradicionalmente se consideraron inválidos, es decir, incapaces. El texto propone una reivindicación social de esta población, asumiendo una nueva mirada, centrada en unas nuevas relaciones sociales, que permitan la incorporación de esta población a un mundo que regularmente les ha excluido. Los argumentos teóricos y la revisión de las experiencias personales de un grupo de residentes en España, hacen que la reflexión propuesta abra nuevos caminos para entender las diferencias.*

**Palabras clave:** *Exclusión, Diversidad funcional, Modelo de vida independiente.*

**Abstract:**

*Prisoners of the body, is the title of the current book in which the author attempts to express his views on the interpretation of the conditions of the population with different physical or mental disabilities, that have been traditionally considered handicapped, or impaired. The text suggests a social recognition and a new approach, taking into consideration social parameters that will allow the inclusion of people with disabilities into a society that has always excluded them. The theoretical arguments and the personal experiences from a group of people residing in Spain are opening new paths in helping to understand the differences proposed here.*

**Key words:** *Exclusion, Functional diversity, Independence in life model.*

---

# EXCLUSIÓN Y DIVERSIDAD FUNCIONAL. UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIAL BASADA EN EL MODELO DE VIDA INDEPENDIENTE

*“Todos somos especiales a nuestra manera,  
porque no existe un ser humano estándar o común.  
Todos somos diferentes.  
Algunos de nosotros hemos perdido la capacidad de usar parte de  
nuestros cuerpos debido a enfermedades o accidentes.  
Pero eso no tiene importancia.  
Es sólo un problema mecánico.  
Lo verdaderamente importante es que conservamos el  
espíritu humano, la capacidad de crear”.*

*Stephen W. Hawking, 1992*

## Introducción

Antes de pasar a exponer el contenido del artículo, sirva esta introducción para aclarar, al menos, dos cuestiones, y poder presentar de este modo un texto claro y coherente. La primera refiere a la procedencia y origen del texto que tienen en sus manos que es fruto de la realización de mi tesis doctoral<sup>1</sup>, en la que he tratado de explicar la posición que ocupan, en nuestra sociedad occidental, las personas que poseen un cuerpo marcado por el *estigma* de la diversidad funcional (discapacidad) de tipo físico. Entiendo el estigma como un atributo que desacredita al individuo

---

<sup>1</sup> La tesis fue defendida en el mes de octubre de 2007 en la Universidad de Sevilla (España), bajo el título *El cuerpo como factor de exclusión social. Las personas con diversidad funcional física en Sevilla*.

que lo posee, desde el momento en que “dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado”<sup>2</sup>. Si bien la mayoría de las investigaciones realizadas sobre este sector de población eligen entre sus variables de estudio, principalmente, los ámbitos económico y laboral, decidí tomar el cuerpo como hilo conductor para explicar la situación de exclusión en que se encuentran muchas de estas personas. En la actualidad, el cuerpo es un elemento importante de desigualdad y exclusión, en una sociedad donde los cánones y parámetros construidos sirven para definir los que están dentro o *al margen* de la misma.

La segunda aclaración tiene que ver con el uso que hago –y que da título al artículo– del término *persona con diversidad funcional*. Tiene su origen en los debates que se crean en el Foro de Vida Independiente<sup>3</sup>, y surge porque en un análisis de los términos que se han venido empleando para denominar a este sector de población (inválido, subnormal, deficiente, inútil, retrasado, idiota, minusválido, mutilado, lisiado, etc.), éstos contemplan una semántica peyorativa. A pesar de todos los cambios semánticos, hoy se prefiere utilizar el de *persona con discapacidad*, como término “políticamente correcto”, evitando sustantivar lo adjetivable, de modo que se antepone la persona a la enfermedad y/o deficiencia. Lo cierto es que *discapacidad* es un término con un sentido eminentemente cultural, y que como tal, depende del sentido concedido a otro concepto contrapuesto, pero construido igualmente de forma cultural, como es el de normalidad. Por eso, el término *persona con diversidad funcional* me parece muy acertado, ya que supone una manera diferente de mirar las *discapacidades*. La primera justificación que me convence para su uso, es que nace en el seno de un determinado grupo representativo de personas afectadas, siendo así como deciden llamarse. Hasta ahora, ha sido la población sin diversidad funcional la que ha designado la terminología para referirse a este sector de población, lo que viene a destacar el poder que ostentan los “otros” para definir la identidad de los diferentes. El término *persona con diversidad funcional* es definido desde dentro, siendo la primera denominación de la historia en la que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana.

Desde mi punto de vista, considero también que es un término que se adecua más acertadamente a la realidad. Hoy día, la sociedad no es homogénea a pesar del proceso de globalización en el que estamos inmersos. Es ante todo una sociedad diversa. Así pues, el término *diversidad* hace referencia a las diferencias personales y socioculturales que se ponen de manifiesto en las múltiples expectativas, motivaciones, ritmos de trabajo, capacidades y estilos de aprendizaje. Por tanto, todos funcionamos de manera diferente o diversa. Esta es la segunda argumentación que me convence para emplear este término, es decir, entender la *diversidad funcional* como una diferencia que enriquece. El problema surge cuando consideramos la diferencia como una merma, una tara.

---

2 GOFFMAN, Erving. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu, 1998. p 13.

3 El Foro de Vida Independiente es una comunidad virtual para la reflexión, la ayuda mutua y la construcción de conocimientos acerca de todo lo relacionado con la diversidad funcional. Está compuesto por personas con y sin diversidad funcional, y cada uno de sus miembros se representa a sí mismo.

Aunque hay quienes pudieran pensar que esta terminología es cuestión de eufemismo, y aun sabiendo que lo importante es conocer y analizar cuál es el significado que se esconde detrás de cada fenómeno, creo que el lenguaje no es neutro ni inocente, sino que a través de él se construye y/o puede cambiar el significado y la visión dada hasta el momento de la *discapacidad*. El lenguaje no sólo define sino que también construye la realidad. Creo que el respeto a las diferencias, a la diversidad, debe constituir un principio de una sociedad democrática, ya que son valores que enriquecen a las personas, a los grupos y a la humanidad en su conjunto. Una sociedad que no reconozca el valor de las personas con diversidad funcional pierde todo el potencial que éstas pueden ofrecer. Sólo así pueden cambiarse las actitudes sociales ante ellas, de lo contrario ¿por qué no entender la “discapacidad” como la incapacidad de aquéllos que se oponen a aceptar lo diferente, lo distinto, en una convivencia entre iguales?

Los pilares principales sobre los que se sustenta la investigación son: el tema de la diversidad funcional por un lado, y el de exclusión social por otro. Este trabajo dirige la mirada a la cuestión de la *diferencia*. Por tanto, el interés por la elección del grupo de personas con diversidad funcional física, como unidad de análisis, responde a la experiencia de haber trabajado con este colectivo y a mi interés por estudiar un cuerpo alejado de las normas de belleza que marca o impone nuestra sociedad occidental. El estudio de este colectivo me atraía porque se trata de un grupo humano diferente y diverso, que presenta unas características especiales y necesita de medidas suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Considero que sus *hazañas* para superar muchas dificultades sociales merecen ser atendidas, por lo que me ha interesado en comprender qué sienten y cómo actúan aquellas personas que se ven obligadas a ser portadoras del estigma de la *discapacidad*.

El artículo está estructurado en tres partes, más una conclusión final. Un primer apartado lo dedico a explicar en qué consiste la filosofía de vida independiente, ya que ha sido el modelo sobre el que me he basado para el análisis de la diversidad funcional. En el segundo apartado se describe el diseño de la investigación, así como las diferentes fases por las que ha pasado hasta su culminación. En tercer lugar, se presentan las características sociodemográficas de la muestra, exponiendo y analizando algunos de los resultados de la investigación.

## El modelo de vida independiente

Al igual que se han creado diferentes términos para referirse a las personas con diversidad funcional, se han creado también diversos modelos teóricos. Un primer modelo, que podría ser denominado de *prescindencia*, sitúa las causas de la diversidad funcional en motivos religiosos. La visión religiosa la encontramos ya en la Edad Media, con la creencia de que la *deformidad* es un hecho sobrenatural, fruto de un castigo divino por los pecados que cometen los propios afectados o sus ascendientes en este u otro mundo. Se piensa que esas personas están poseídas por los demonios, no son criaturas de Dios, son fruto del enfado de los dioses, etc. En consecuencia, se adopta la actitud de *prescindir* de ellas, ya que no son necesarias para el funcionamiento de la

sociedad, y pasan a ser objetos de caridad, adoptándose una actitud asistencial y proteccionista hacia ellas. Obsérvese el testimonio de una adolescente sobre la respuesta de su padre al indagar por su condición diferencial, en ella se revela la concepción que se fundamenta en el enfoque otorgado a la diversidad funcional desde la óptica religiosa.

*Tengo un gran agujero en medio de la cara que asusta a la gente y también a mí; por eso no puedo culpar a los muchachos de que no quieran invitarme a salir con ellos. Mi madre me quiere pero se pone a llorar desconsoladamente cuando me mira. ¿Qué hice yo para merecer esta terrible desgracia? Aunque hubiera hecho algo malo, nada malo hice antes de cumplir un año, y sin embargo nací así. Le pregunté a mi papá; me dijo que no sabía, pero que tal vez algo hice en el otro mundo antes de nacer, o [que] quizá me castigaron por sus pecados<sup>4</sup>.*

Un segundo modelo es el *médico*. Su consolidación puede ser situada en los inicios del siglo XX, tras finalizar la Primera Guerra Mundial, donde numerosos hombres sufrieron las secuelas físicas de la guerra. Estas personas, que se le denominaron *mutilados de guerra*, junto a aquéllas que padecían alguna diversidad funcional por accidentes laborales, fueron las primeras en que el modelo médico trató de rehabilitar. En la década de los años sesenta esta práctica se extendió a todas las demás diversidades funcionales independientemente de la causa de su origen. Desde este modelo se considera la diversidad funcional como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. Este enfoque considera la diversidad funcional como un problema en términos de patología individual. Así pues, el tratamiento está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. “Sus objetivos eran cuidar y curar, y no podían entender que nosotros pudiéramos ser felices como individuos con discapacidad”<sup>5</sup>.

El modelo médico se orienta a la atención de las debilidades y deficiencias de la persona, en él los profesionales se convierten en expertos y protagonistas del proceso de recuperación.

*La aplicación de dicho modelo ha permitido centrar la atención de las estructuras administrativas, y también de la sociedad, en la problemática de las personas con discapacidades, estimulando la preocupación por garantizar el desarrollo de las medidas terapéuticas y compensadoras. Ha contribuido también, sin embargo, a reforzar los elementos de estigmatización, porque tiene una tendencia a extender*

---

4 Goffman, Op. Cit. Cita tomada de Miss Lonelyhearts, de Nathanael West (1962: 14-15).

5 Testimonio de Judith E. Heumman. Extraído del prólogo escrito por ella misma en GARCÍA ALONSO, J. Vidal (Coord.). El movimiento de vida independiente. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003.

*sus conceptos a los restantes aspectos de la vida del discapacitado; además, los profesionales sanitarios, al elaborar el diagnóstico y clasificar los déficits y minusvalías, tienden a subrayar las diferencias.*<sup>6</sup>

Desde los años noventa del siglo pasado, surgió un tercer modelo, el *social*. Nace de la crítica de los modelos basados únicamente en el individuo, y de presentar la diversidad funcional como una *desgracia* personal, sin tener en cuenta el entorno social. Este modelo se basa en el reconocimiento de dos hechos con importantes consecuencias para las personas con diversidad funcional: la discriminación socioeconómica y la medicalización de la diversidad funcional.<sup>7</sup> Considera el fenómeno fundamentalmente como problema de origen social y como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La diversidad funcional no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social.

Desde este modelo, ya no se concibe a las personas con diversidad funcional como problemas, sino lo que existe son prácticas *discapacitantes*. En otras palabras, la concepción de la diversidad funcional es ante todo un constructo social, ya que el entorno social posee un papel crucial en los procesos discriminatorios hacia estas personas. Por consiguiente, se centra el problema en una cuestión ideológica o de actitud más que en la deficiencia en sí<sup>8</sup>, lo que precisa de cambios sociales para posibilitar la participación de las personas con diversidad funcional en todas las áreas de la vida social. Así pues, la eliminación de todo tipo de barreras (arquitectónicas, urbanísticas, de transporte, sociales y actitudinales) es tan importante como los avances médicos para el tratamiento de las diversidades funcionales. Las modificaciones ambientales para la participación social son responsabilidad colectiva de cada sociedad.

Actualmente, dentro del modelo social ha surgido la perspectiva de la vida independiente, que supone un avance en la evolución de la forma de entender la diversidad funcional. Al grito de *Nothing about us without us* (“Nada sobre nosotros sin nosotros”), defendido por los activistas estadounidenses en su lucha por los derechos civiles de las personas con diversidad funcional, se creó el Movimiento de Vida Independiente<sup>9</sup>, cuyo trabajo se ha extendido en los últimos treinta y cinco años por todo el mundo.

6 ESPINA Alberto, y ORTEGO, María A. Discapacidades físicas y sensoriales: aspectos psicológicos, familiares y sociales. Madrid: CCS, 2003., p. 20.

7 OLIVER, Michel (Ed.). Social work: Disabled people and disabling environments. London: Jessica Kingsley Publisher, 1991, 208 p.

8 SCHALOCK, Robert. L. Can the concept of quality of life make a difference? En: SCHALOCK, Robert. L. (Ed.). Quality of life, Application to persons with disabilities. Vol. II. Washington: American Association on Mental Retardation, 1997. pp. 245-267.

9 Fue en Berkeley (ciudad declarada sin freno a la movilidad) en 1962, donde se engendró lo que es hoy en día el Movimiento de Vida Independiente, cuando Ed Roberts, un estudiante en silla de ruedas, consiguió ser admitido en la Universidad de California después de que el Departamento de Rehabilitación de California rechazara su petición inicial por su elevado grado de *minusvalía*. Quince años más tarde, se convertiría en el Director del Departamento de Rehabilitación del Estado de California.

Esta filosofía parte de la idea de que todas las personas tienen el derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. El Centro Nacional de Vida Independiente en el Reino Unido afirma que este estilo de vida “para las personas con discapacidad significa ser capaz de vivir de la forma que tú elijas, con la gente que tú elijas. Significa tener posibilidad de elegir quién te ayuda y las formas en que te ayudan. No se trata necesariamente de hacer cosas por ti mismo, se trata de tener control sobre tu vida en el día a día”<sup>10</sup>. En efecto, no es necesario hacer las cosas por uno mismo para alcanzar una vida independiente. Es decir, se puede ser muy dependiente en la realización de las actividades de la vida diaria y tener pleno control sobre la vida personal. Desde la filosofía de la vida independiente, se subraya como elemento fundamental la autodeterminación de las personas para decidir su propio destino y su participación en todos los ámbitos de la vida, en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía.

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

TABLA 1 Comparación de los paradigmas

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

Fuente: DEJONG, Gerben. Independent Living: From social movement to analytic paradigm. *En: Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Philadelphia. N° 60, 1979, pp. 435-446.

<sup>10</sup> Texto publicitario sobre las definiciones de Vida Independiente. National Centre for Independent Living.

Cuando planteo el análisis del modelo de vida independiente *vs* modelo médico/rehabilitador, no significa que haya que obviar los tratamientos médicos y terapéuticos. Lo que quiero poner de manifiesto, compartiendo esta idea con Alonso Vidal<sup>11</sup> es que:

*la intervención médica o terapéutica, absolutamente necesarias y en las que están puestas muchas esperanzas, por ejemplo en el desarrollo de las investigaciones sobre células madre, no debería nunca ensombrecer la necesidad de un cambio social radical, que facilite la inclusión significativa de las personas con discapacidad en la vida comunitaria. Asimismo, debería incidir también (sic) sobre la necesidad de un respeto sobre la capacidad de decisión de las personas con discapacidad sobre los asuntos que les afectan, especialmente sobre la decisión de seguir o no determinados tratamientos.*

Toda esta filosofía sobre vida independiente se puede materializar en la práctica y, de hecho, tenemos ejemplos cercanos en países europeos como Suecia o Reino Unido. Para ello, son dos los elementos necesarios: por un lado, la asistencia personal, factor esencial para la vida independiente, y por otro, la accesibilidad y las ayudas técnicas. Ambos elementos tienen como meta conseguir la plena participación de estas personas en igualdad de condiciones.

La *asistencia personal* refiere a la contratación de alguien que ayuda a la persona con diversidad funcional en el desarrollo de aquellas actividades que no puede realizar por sí sola. De este modo, se les facilita su participación en la sociedad y se promueve la independencia de sus familias, la desinstitutionalización y el control de sus propias vidas. La asistencia personal tiene un sentido más amplio que lo meramente *asistencial* de su propio nombre, pues además de cubrir las actividades de un servicio de ayuda a domicilio, contempla también actividades tales como la ayuda en el desempeño de un puesto de trabajo o el acompañamiento hasta el lugar de trabajo, el apoyo en actividades de ocio y tiempo libre o en actividades formativas, etc. Como lo plantea Juan José Maraña:<sup>12</sup>

*La gestión de un sistema de asistencia personal es para muchas personas con discapacidad la de su libertad individual, la de sus parejas o la de sus familiares más directos gracias a la organización de este recurso compensatorio de sus limitaciones funcionales. Con el reconocimiento social de la autodeterminación y del principio de libre elección y autoridad sobre la gestión de la asistencia personal, ésta ya no se agota en la provisión de ayuda para el aseo personal, el vestido o la comida, sino que se propaga a todos los ámbitos sociales del individuo equiparándole como sujeto interdependiente en las relaciones con sus conciudadanos*

11 GARCÍA ALONSO, J Vidal. El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003, pp. 287-288.

12 MARAÑA, Juan José. Vida independiente. Nuevos modelos organizativos. La Coruña: Asociación iniciativas y estudios sociales, 2004. p. 97.



Por otro lado, la *accesibilidad y las ayudas técnicas* suponen un apoyo técnico para que, ante la pérdida funcional o la pérdida de capacidad para realizar una determinada actividad, pueda llevarla a cabo de forma autónoma. Además, el desarrollo de la domótica<sup>13</sup> amplía las posibilidades de vivir de forma independiente,

*pues lo que para la mayoría de la gente puede suponer una simple mejora del confort o de la seguridad, para una persona con discapacidad puede marcar la diferencia entre poder o no poder realizar, sin ayuda, una determinada tarea doméstica o una actividad esencial de la vida cotidiana. Por ello, la incorporación de diseños ergonómicos y de innovaciones tecnológicas en las viviendas de personas con discapacidad son cada vez más usuales.*<sup>14</sup>

En definitiva, el modelo social de vida independiente constituye un avance en el reconocimiento de los derechos fundamentales de este colectivo. Este modelo plantea la situación de desventaja en la que se encuentran estas personas como una cuestión de derechos humanos: dignidad, libertad, igualdad, etc., es decir, hacer posible el ejercicio de la ciudadanía, que es el indicador clave para que las personas se sientan integradas en su entorno. Como lo plantea Rafael de Asís:

*Es habitual considerar a la dignidad humana como el fundamento de los derechos. En este sentido, este término se utiliza para hacer referencia a una serie de rasgos que caracterizan a los seres humanos y que sirven para expresar su singularidad. Los derechos humanos se presentan como los instrumentos que tratan de proteger esa dignidad. La dignidad es así tanto el presupuesto de los derechos como aquello que éstos tratan de proteger.*<sup>15</sup>

Así pues, desde el punto de vista de los derechos humanos, las políticas sociales deben incorporar estos dos elementos, asistencia personal y accesibilidad y ayudas técnicas, para hacer realidad el derecho a la no-discriminación de este colectivo.

Este modelo supone un avance para el enfoque de las políticas sociales y para la intervención social; un modelo basado en el principio de igualdad de oportunidades y que trata de recuperar la dignidad de las personas con diversidad funcional, otorgándoles un papel activo y participativo dentro de

---

13 Según el Diccionario de la Real Academia Española, la domótica refiere al conjunto de sistemas que automatizan las diferentes instalaciones de una vivienda. La relación entre la domótica y la diversidad funcional es pues, evidente.

14 JIMÉNEZ LARA, Antonio. Nuevas tecnologías y discapacidad. *En*: Documentación Social. N° 130. Madrid, pp. 99-100.

15 DE ASÍS ROIG, Rafael. Presentación. *En*: PALACIOS, Agustina y ROMANACH, Javier. El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. A Coruña: Diversitas, p. 16

nuestra sociedad frente a la imagen “pasiva” que se ha dado de ellas. En definitiva, se trata de hacerles protagonistas de sus propias historias de vida y de potenciar sus capacidades, para que ejerzan el control sobre sus vidas hasta donde su potencial intelectual y su entorno social se lo permitan.

El trabajo con las personas con diversidad funcional debe entenderse como el proceso a través del cual las personas llegan a tener la capacidad de dirigir sus circunstancias, hasta donde su potencial intelectual y su entorno social le permitan, para lograr sus propios objetivos y conseguir una mayor calidad de vida. Esta postura ayuda a muchas de estas personas a salir de la pasividad, resignación y del sometimiento a la fatalidad. El empoderamiento lleva a las personas a que tengan confianza en sí mismas e invita a la participación social. A través de la participación, los individuos pueden lograr el control sobre sus circunstancias y sobre su propio desarrollo psicosocial. Considero que el trabajo, desde el empoderamiento, es la mejor forma de intervenir con las personas con diversidad funcional: intervenir para ayudarles a transitar de usuarios a protagonistas, de beneficiarios a partícipes, de objetos de compasión a sujetos de derechos, y a la par, respecto a los profesionales, del trabajo *para* al trabajo *con*, como lo propone Fresneda<sup>16</sup>.

En la intervención, los destinatarios de la ayuda no son únicamente “casos” caracterizados por sus carencias materiales, pues desde esta postura, se establece una relación benefactor/beneficiario, dando lugar a una relación de ayuda mecanicista y vertical. Se trata de establecer una relación bilateral y horizontal entre el profesional y la persona con diversidad funcional, rompiendo el esquema “tú eres el problema – yo soy la solución”. Davis<sup>17</sup> apunta que los profesionales son quienes deben ser dependientes de las personas con diversidad funcional y no al revés. El profesional más que dar soluciones a los problemas tendría que ofrecer estrategias para que los sujetos aprendan a resolverlos por sí mismos, y ejerzan su poder de decisión. Se trata de que adquiera las herramientas suficientes para vencer su condición *marginal*, es decir, tiene que generar su propio *capital cultural*. Salcedo<sup>18</sup> señala que:

*el cliente ha de ser tratado en cualquier circunstancia como una persona; es decir un agente racional capaz de actuar y pensar por sí mismo (...). Respetar a una persona implica respetar lo que hace, aceptar sus razones, comprender sus intenciones e intentar ver el mundo como ella lo ve (...). Esto conduce finalmente al reconocimiento de que la autonomía de preferencias y deseos es la propiedad moralmente más valiosa para los seres humanos.*

16 FRESNEDA SIERRA, Javier. Propuestas metodológicas frente a la exclusión social. En: MONTEROS, Silvina y RUBIO, María José (coord.) La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención. Madrid: CCS, 2002. pp. 51-67.

17 DAVIS, Leonard. J. Enforcing normalcy: disability, deafness and the body. London: Verso, 1995. 205p.

18 SALCEDO MEGALES, Damian. Autonomía y bienestar. La ética del trabajo social. Granada: Comares, 1998.

La persona con diversidad funcional no debe ser objeto de intervención sino sujeto en la acción, debe tomar parte en todas las decisiones que se refieren a su situación y en todas las gestiones que se efectúan para mejorarla. Sus capacidades deben ser consideradas como centrales y reconocidas como determinantes en el proceso de ayuda. La eficacia de la intervención depende, en gran medida, no sólo de la calidad de los recursos sociales previstos por las políticas sociales, sino de lo que la persona misma es capaz de invertir como esfuerzo, motivación, deseo de salir adelante<sup>19</sup>.

Nos equivocamos cuando convertimos a las personas con diversidad funcional en simples receptores de ayudas materiales. En la relación de ayuda se intenta hacer surgir una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de los mismos, es decir, se trata de poner en marcha los recursos de la persona con diversidad funcional, de activarlos, de acompañarla para asumir el protagonismo en la situación y a usar sus propias capacidades. Esto significa que todas las personas pueden desarrollar sus potencialidades si disponen de las correspondientes oportunidades para ello, incluyendo apoyos especiales cuando existen limitaciones personales o sociales que así lo aconsejen. Sin embargo, la realidad es bien distinta, no hay igualdad de oportunidades y hay personas con diversidad funcional que encuentran numerosos obstáculos o privaciones para su desarrollo humano.

En síntesis, la exclusión social que padecen muchas personas con diversidad funcional requiere una intervención basada en romper el aislamiento e incomunicación en que se encuentran, y trabajar sus potencialidades para evitar cualquier tipo de dependencia (familiar, profesional, institucional). Si bien los elementos estructurales condicionan la integración social de las personas con diversidad funcional y su calidad de vida, ello no debe obstaculizar una eficaz intervención profesional. Un gran número de profesionales están ya desarrollando este nuevo enfoque de trabajo con estas personas, confiando en que cada día se vaya extendiendo a un mayor número.

## **Planteamiento y desarrollo de la investigación**

Los objetivos generales y específicos quedaron concretados de la siguiente manera:

1. Analizar la posición que ocupan las personas que poseen un cuerpo marcado por una diversidad funcional física en el contexto de las sociedades postmodernas.
  - 1.1. Especificar las características y el origen de la importancia del cuerpo y sus cuidados en la actualidad;

---

<sup>19</sup> DE ROBERTIS, Cristina. Respondiendo a las nuevas situaciones desde los fundamentos del Trabajo Social. Actas del IX Congreso Estatal de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social de Galicia. Santiago de Compostela, 2000, pp. 15-34.

- 1.2. Detallar la situación sociocultural en la que se encuentran las personas con diversidad funcional física.
2. Conocer de forma directa la manera en que las personas con diversidad funcional física habían logrado la vida independiente, es decir, conocer qué estrategias habían utilizado.
  - 2.1. Describir los itinerarios personales de aquellas personas que han logrado o tienen un proyecto para alcanzar una vida independiente;
  - 2.2. Identificar los obstáculos y los elementos facilitadores encontrados en el proceso de vivir independiente.

La revisión bibliográfica sobre cuestiones teóricas y la recopilación de informes y datos estadísticos fueron tareas constantes a medida que avanzaba el trabajo de investigación, y estuvieron presentes hasta el último momento de redacción del informe final. Es por ello que las diferentes etapas siguieron un orden pero no una sucesión lineal, es decir, que una etapa no superaba a la otra, sino que se fueron combinando a lo largo de todo el tiempo.

En total, realicé treinta entrevistas formales. Partiendo de que la experiencia de poseer una diversidad funcional es única para cada persona, según el momento y la forma en que aparece (por accidente, enfermedad, violencia, etc.), y la manera en la que cada uno se enfrenta a ella, me interesó conocer los diversos puntos de vista que existen de la diversidad funcional a través de sus protagonistas, pues “el primer objetivo de las entrevistas, las historias de vida, no consiste en comprender a los individuos, sino las relaciones explícita o implícitamente instituidas que mantienen con los otros.”<sup>20</sup>

Si bien la unidad de análisis estuvo conformada por los treinta relatos de vida, la unidad de observación durante todo el periodo de duración del trabajo de campo fue más amplia, pues realicé visitas a numerosas entidades, centros y organismos, donde pude aplicar un total de veinticinco entrevistas y sostener conversaciones con otras personas. Éstas fueron elegidas en función de su implicación en el movimiento organizativo de la diversidad funcional, del desempeño de cargos relevantes en la toma de decisiones en asuntos que conciernen a este colectivo, y/o de sus conocimientos y experiencias con respecto a la diversidad funcional. Las entrevistas mantenidas con ellas tuvieron un carácter más informal y abierto, pero me posibilitaron la obtención y/o comprobación de muchos datos.

La orientación cualitativa permite una gran riqueza informativa al recoger la voz de las personas protagonistas, y difícilmente se puede cuantificar y/o comparar cada una de las historias de vida. La novedad de mi investigación no reside en el uso del método biográfico, sino en dar realce a

<sup>20</sup> AUGÉ, Marc. El sentido de los otros. Actualidad de la antropología. Barcelona: Paidós, 1996. 125p.

la exposición de los relatos recopilados. Como señala Pujadas “el prisma biográfico insiste en una aproximación humanista a la realidad social, que restituye al sujeto individual todo el protagonismo”.<sup>21</sup>

La técnica fundamental utilizada en el trabajo de campo fue la entrevista a hombres y mujeres con diversidad funcional física, aunque la observación participante estuvo siempre presente como técnica transversal en cualquier investigación. Las entrevistas fueron en profundidad, ya que se realizaron mediante “encuentros cara a cara entre la persona investigadora y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” como lo expresan Taylor y Bogdan<sup>22</sup>. Para los relatos de vida, las entrevistas fueron semiestructuradas, para las que se diseñó un guión-cuestionario dividido en dos partes: la primera recogía información básica de la persona informante, y la segunda se centraba en conocer sus acontecimientos vitales, a fin de construir breves biografías a partir del momento en que adquirieron la diversidad funcional.

Dado que el punto de partida en las entrevistas era el momento de aparición de la diversidad funcional, esto marcaba el ritmo y la duración de cada encuentro. Pude comprobar cómo el momento de aparición marca un antes y un después en la vida de la persona. Por ello, una variable importante a tener en cuenta en la interpretación de los discursos fue si la diversidad funcional apareció a una edad temprana o a una edad adulta, pues este hecho condiciona la forma en la que la vive y la percibe la persona informante. Con muchas de las personas entrevistadas compartí otros espacios fuera del tiempo de la entrevista formal. Salimos al cine, teatro, a comer, a pasear, compartimos espacios de formación, de trabajo, etc. Así pues, la observación participante fue de una importancia fundamental para comprobar *in situ* las interacciones entre las personas con diversidad funcional y los “otros”.

## Características sociodemográficas de la muestra

Quisiera señalar de antemano que la situación de la inmensa mayoría de los informantes con los que he trabajado no responde a la de la generalidad de las personas con diversidad funcional, por lo que éstos son poco representativos del conjunto. No obstante, esta elección fue intencionada, pues he querido dar a conocer esa otra parte de *supervivientes* con capacidades y decididos a elegir su propio destino. Aun así, en este apartado comprobaremos cómo también estas personas han sufrido y sufren la exclusión de diferentes espacios participativos.

---

21 PUJADAS MUÑOZ, Juan José. El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales. Cuadernos metodológicos No. 5. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, 1992.

22 TAYLOR, Steven. J. y BOGDAN, Rogdan. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires: Paidós, 1986, p. 101.

La muestra ha sido seleccionada teniendo en cuenta una serie de criterios, de acuerdo con los objetivos de la investigación:

- Personas con una diversidad funcional de tipo físico que cuenten con un grado de *minusvalía* igual o superior al 65%. La elección de los informantes a partir de este porcentaje respondió a mi interés por entrevistar a personas con una diversidad funcional moderada o grave<sup>23</sup>, y por tanto, con un cuerpo visiblemente marcado por signos *estigmatizantes*.
- Edad comprendida entre los 30 y 60 años. Este criterio lo tomé considerando que la persona se encuentra en la etapa de la adultez, y había podido consolidar ciertos elementos importantes para el desarrollo de su vida personal, que le hubiese podido ayudar a alcanzar o cuanto menos plantearse la vida independiente.
- Paridad de géneros. Me interesó conocer las diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a la relación con su cuerpo, y sus planteamientos para lograr una vida independiente.
- Residentes en la provincia de Sevilla, contemplando una proporción equitativa entre aquellas personas que tienen su residencia en la ciudad y aquellas que la tienen en los municipios de la provincia. En este sentido, me interesó conocer las diferencias de las personas a la hora de afrontar su diversidad funcional, viviendo tanto en el ámbito rural como en el urbano.
- Que viviesen independiente de su familia de origen, o manifestasen el deseo de independizarse cuando sus condiciones socioeconómicas se lo permitiesen. Este criterio fue básico, desde el momento en que la investigación se suscribió dentro del modelo social de la diversidad funcional.

Teniendo en cuenta estos criterios, las características de los informantes han quedado constituidas como sigue a continuación. De las 30 personas entrevistadas, 14 fueron hombres y 16 mujeres, con una media de edad de 38 años. En cuanto al estado civil, la soltería fue el estado más predominante. Pude comprobar que es frecuente que las personas con diversidad funcional queden al margen del matrimonio o vida en pareja.

---

23 El 65% representa el porcentaje a partir del cual se considera que la persona tiene dificultades para la inserción en el mercado de trabajo, y puede recibir una pensión por parte del Estado, aun no habiendo cotizado a la Seguridad Social, o en el caso de haberlo hecho, la cotización sea insuficiente.

Tabla 2 Personas entrevistadas según sexo, estado civil y edad

Estado civil	Sexo		TOTAL
	Hombres	Mujeres	
Soltero	8	8	16
Casado/Pareja de hecho	5	8	13
Divorciado/Separado	1	-	1
Total	14	16	30
Edad			
30-40 años	10	8	18
41-50 años	3	8	11
51-60 años	1	-	1
Total	14	16	30

Los informantes señalaron que las dificultades para encontrar compañero o compañera sentimental, son derivadas tanto por sus limitaciones autoimpuestas como por los condicionamientos sociales. Existen numerosos mitos y prejuicios alrededor de ellas. Así por ejemplo, en lo que refiere a la sexualidad, las representaciones culturales las exhiben como seres asexuados, *ángeles sin sexo*. Una muestra evidente y clara de ello puede comprobarse en muchos aseos públicos. Encontramos que hay aseos diferenciados para hombres y mujeres, y en los casos en que hallamos un servicio adaptado para personas con diversidad funcional física, puede ocurrir bien que esté ubicado en el de mujeres, bien que esté independiente y sea de uso común para ambos sexos, en este supuesto, ¿se trata de un tercer sexo? Parece que sexualidad y diversidad funcional son pues, dos hechos incompatibles. Se ha especulado que en el caso de los hombres, no pueden tener orgasmos, ni erecciones o eyaculaciones, etc., y si se trata de mujeres, se ha creído que no pueden procrear, que carecen de la menstruación, etc. Morris<sup>24</sup> encuentra que la diversidad funcional se representa en la cultura occidental con rasgos diferenciales: en el hombre, con ausencia de poder y falta de masculinidad, y en la mujer, con vulnerabilidad y dependencia, estando las personas con diversidad funcional ausentes de los medios de comunicación, salvo excepciones en que son presentados, generalmente, como dependientes y dignos de lástima. Obsérvese el testimonio de una de las informantes mujer, de 43 años, que es soltera, vive sola, tiene estudios universitarios y presenta un grado de minusvalía del 99%, adquirida con un año de edad por la enfermedad de la poliomielitis:

*A una mujer, a cualquier mujer, se le mide mucho por el cuerpo, y de una mujer con discapacidad, lo primero que se piensa es que no va a poder tener relaciones*

24 MORRIS, Jenny. *Pride against prejudice: transforming attitudes to disability*. En: The women's press. London, 1991.

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

En cuanto a los estudios cursados, se destaca el buen nivel con el que contaba un alto porcentaje de las personas entrevistadas. Una situación que, si recurrimos a las estadísticas de otras investigaciones no coincide, pues por lo general, la formación profesional y académica es algo de lo que adolecen la mayoría de las personas con diversidad funcional.<sup>25</sup> Sin embargo, en la presente investigación, el 40% de los informantes cuenta con estudios universitarios, predominando las mujeres por encima de los hombres. Este dato nos conduce a pensar que la formación constituye un elemento influyente para la toma de decisión de vivir independiente.

Tabla 3 Personas entrevistadas según sexo y nivel de estudios

Nivel de estudios	Sexo		TOTAL
	Hombres	Mujeres	
Primarios / Certificado de escolaridad	1	1	2
EGB / Graduado Escolar	4	5	9
BUP - COU	3	2	5
FP	1	1	2
Universitarios	5	7	12
Total	14	16	30

El buen nivel formativo se ve reflejado en la situación laboral y algunos de ellos gozaban de buena posición laboral; observamos que es mayor el número de hombres que de mujeres incorporados al mercado de trabajo (10 hombres y 6 mujeres), un dato que se corresponde con lo que sucede entre el conjunto de la población. Dentro de la exclusión laboral que padecen, en general, las personas con diversidad funcional, las mujeres presentan aún una situación más desfavorable, dado que éstas no han sido preparadas para que ocupen el espacio público, sino para cumplir funciones dentro del espacio privado, otorgándoles el rol de cuidadora y como responsables de

25 DÍAZ J., Rosa M., IÁÑEZ, Antonio, y CORONA, A. El empleo de las personas con discapacidad y alternativas para su integración en el mercado de trabajo. Andalucía: UGT, 2005; FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD: Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio. (2003. Madrid) Madrid: CERMI, 2003.



las tareas domésticas. Del análisis de la situación laboral se deduce que los recursos económicos y la posición en el mercado de trabajo son también factores importantes que motivan a alcanzar la vida independiente. No obstante, tengo que señalar que, entre los informantes había mejorado su situación gracias a los recursos institucionales y a sus redes sociales, esta última, por cierto, muy presente en todos los casos.

El tipo de diversidad funcional fue variada, aunque predominaron aquellas personas afectadas por la enfermedad de la ataxia.

Tabla 4 Personas entrevistadas según el tipo de diversidad funcional física

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

Si bien el tipo de diversidad funcional fue una variable importante para el análisis, en la investigación, la elección no fue en función del tipo sino del grado. Pude constatar que el interés por una vida independiente va más allá del tipo, y responde más bien a un deseo y proyecto personal, y a una manera de entender cómo desarrollar la propia vida. Ahora bien, hay quienes en ningún caso pueden plantearse este modo de vida, dado que las políticas sociales ni promueven ni facilitan la vida independiente. Igualmente, la sobreprotección familiar e institucional ha llegado a *naturalizar* la incapacidad para ser independiente, siendo ello interiorizado tanto por la sociedad como por muchas de las personas afectadas. El peligro de que determinadas cuestiones se “naturalicen” es que evita el que se constituya como un problema social, y por tanto, es como afirmar que es inevitable. Mientras un fenómeno no se visualice y consolide como problema social no habrá implicación de las políticas sociales, a través de medidas de solución concretas.

La mayoría de los informantes no tenía hijos (sólo 9 contaban con descendencia). En muchos de los casos, y dadas las posibilidades de procreación que les permite aún su edad, manifestaron el

deseo de tenerlos. Aunque hay que subrayar que es frecuente que queden al margen de la maternidad y paternidad, a pesar de que no exista limitación funcional alguna. Una circunstancia que responde igualmente a los mitos y prejuicios generados a su alrededor. Una de las informantes relataba así su experiencia en una visita médica: “Yo estaba en el trabajo y me dio un mareo, que me hizo acudir al médico. Venía conmigo una compañera. Cuando entré en la consulta, le dije a mi compañera que cómo se me había ocurrido quedarme embarazada. Me sentí fatal, no sólo porque me estaba juzgando sino porque no se dirigía a mí siquiera”<sup>26</sup>.

En cuanto a la unidad de convivencia, sólo 6 de los informantes vivían solos. Las dificultades para independizarse son muchas, debido a las barreras ambientales y actitudinales existentes, y cuando se consigue, la forma de emancipación mayoritaria es a través del matrimonio.

Tabla 5 Relación unidad de convivencia y estado civil

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

De estas personas que vivían solas, 4 eran mujeres y 2 hombres. Aunque este número sea escaso para ser representativo, creo que la mayor disposición para la independencia por parte de las mujeres responde a la educación diferencial recibida en una sociedad androcéntrica, en la que se han atribuido funciones y actividades según el sexo. Tradicionalmente a ellas se les ha asignado tareas dentro del ámbito doméstico y de atención y cuidado de los demás, para lo que se ha potenciado el desarrollo de la vertiente afectiva. Sin embargo, a ellos se les ha promovido más hacia el desarrollo de la dimensión intelectual. Este modelo de socialización ha conllevado y conlleva consecuencias tanto para los hombres como para las mujeres, que renuncian a valores, comportamientos y aprendizajes integrales. En el caso de los hombres, este modelo los ha invalidado para su autonomía e independencia personal, todo lo contrario que para las mujeres. Ello puede argumentar esa mayor disposición para su independencia.

<sup>26</sup> Testimonio de una informante mujer, de 32 años de edad, casada y con estudios de formación profesional. Presenta un grado de minusvalía del 98%, causada por una parálisis cerebral al nacer. Vive con su marido.

Estas seis personas eran todas solteras, y en cuanto a su lugar de residencia: 4 vivían en la ciudad, 1 en un municipio entre 20.000 y 50.000 habitantes, y 1 en un municipio de más de 50.000 habitantes. La mayor disposición a la independencia por parte de aquellas personas que residen en la ciudad puede verse favorecida por los mayores recursos y servicios existentes en la misma. Por el contrario, en el caso de las personas residentes en municipios, esa situación puede verse condicionada por la falta de esos recursos y servicios, pero también porque el control social es mayor, y la conducta adecuada y aceptada era —y sigue siendo en muchos casos— que los familiares se hicieran cargo de ellas de por vida.

En relación con los ingresos económicos, en todos los casos eran superiores a 901 euros/mensuales, y la procedencia de los mismos era la siguiente: 4 personas desempeñaban un trabajo fijo y 2 percibían una pensión por incapacidad laboral.

Analizadas algunas de las características de la muestra, podemos deducir que el nivel de estudios, la situación económica y laboral, y las redes familiares y sociales son elementos posibilitadores para alcanzar la vida independiente. Pude comprobar también que las características personales influyen en la forma de entender cómo vivir *sin frenos* ante la diversidad funcional. Además, subrayar que el coste económico y social hasta alcanzar la vida independiente es elevado y las ayudas públicas son escasas, además de no priorizar la vida independiente entre las medidas de las que se pueden beneficiar estas personas. Por tanto, es la propia persona la que sufraga la mayor parte de ese coste con sus ingresos económicos y/o con la ayuda de la familia y su red social.

Hay quienes pudieran pensar que la muestra elegida representa a una élite dentro de este colectivo, lo que pudiera ser cierto. Ahora bien, lo verdaderamente cierto es que son personas que están ahí, y que constituyen una parte de la realidad de ese colectivo. Sus experiencias y trayectorias deben servir de ejemplo para otras muchas personas, así como para el enfoque que debe tomar la intervención social con este grupo y el futuro diseño de las políticas sociales.

## Conclusión

En el análisis de los itinerarios personales para alcanzar una vida independiente, los informantes pusieron de manifiesto las dificultades halladas y las necesidades actuales que encuentran hasta lograr su independencia. Por tanto, estas dificultades y necesidades deben servir para la implementación de medidas públicas, y la reflexión sobre la pertinencia y/o idoneidad de las existentes, de modo que el fin primordial sea el derecho de estas personas a elegir su propio destino. A pesar de las numerosas disposiciones normativas existentes desde hace años, este grupo sigue presentado una situación *desigual* con respecto al resto de la ciudadanía. Por lo que podemos deducir que algo está fallando, y es que no sólo se trata de promulgar leyes, sino de dotarlas de medios para que se cumplan con efectividad. Es por ello que creo que estamos en un buen momento para dar un giro al enfoque con que se ha venido contemplando la intervención sobre este grupo. Ese

cambio pasa por convencerse de los beneficios que aporta a las personas con diversidad funcional el modelo de vida independiente.

En la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad, en diciembre de 2006, se recoge este planteamiento. Esta Convención tiene el propósito de “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de oportunidades de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con diversidad funcional, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Concretamente, el artículo 19 se refiere al derecho a vivir de forma independiente. En él se reconoce el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con diversidad funcional a vivir en la comunidad, dándoles la oportunidad para elegir su lugar de residencia, y ofreciéndoles la asistencia personal necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad. Creo que con esta norma de ámbito internacional, se abre una oportunidad para poder impulsar este modelo.

Para finalizar, me gustaría señalar que jamás se podrá conseguir lo que ni siquiera se propone o de lo que ni siquiera se habla. Por eso, considero que cualquier intervención es eficaz cuando los sujetos son y se sienten los protagonistas, y controlan su situación. El modelo de vida independiente es una propuesta para cambiar la situación de este colectivo que no sabemos si se consolidará o no, aunque albergo la esperanza de que confiemos cada vez más en las potencialidades que posee toda persona, y que dicho cambio tenga lugar porque aprendamos a valorarlas por lo que son o pudieran ser, y no por lo que no son o por sus limitaciones.

## Bibliografía

- AUGÉ, Marc. El sentido de los otros. Actualidad de la antropología. Barcelona: Paidós, 1996. 125 p.
- BARTON, Len y OLIVER, Mike. Disability Studies: Past, Present and Future. Disability Press. Leeds. 1997
- CASADO, Demetrio. Políticas técnicas para la discapacidad. En: Documentación Social. Nº 130. Madrid: Cáritas, 2003. pp. 41-60
- CASTILLO A., Tomás. Déjame intentarlo. La discapacidad: hacia una visión creativa de las limitaciones humanas. Barcelona: CEAC, 2007 120 p.
- COLECTIVO IOÉ. Investigación acción participativa: una propuesta para un ejercicio activo de la ciudadanía. Conferencia Encuentro de la Consejería de Juventud (en línea). Córdoba: Colectivo IOÉ, junio de 2003 (Documento en pdf, 26 páginas). [http://www.nodo50.org/ioe/investigaciones\\_articulos.php?op=articulos&id=9](http://www.nodo50.org/ioe/investigaciones_articulos.php?op=articulos&id=9).
- DAVIS, Leonard. J. Enforcing normalcy: disability, deafness and the body. London: Verso, 1995. 205p.
- DE ASÍS ROIG, Rafael. Presentación. En: PALACIOS, Agustina y ROMANACH, Javier. El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. A Coruña: Diversitas. 252 p.
- DE ROBERTIS, Cristina. Respondiendo a las nuevas situaciones desde los fundamentos del Trabajo Social. Actas del IX Congreso Estatal de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social de Galicia. Santiago de Compostela, 2000. pp. 15-34.

DEJONG, Gerben. Independent Living: From social movement to analytic paradigm. En: Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. Philadelphia. Nº 60, 1979, pp. 435-446.

DÍAZ J., Rosa M., IÁÑEZ, Antonio. y CORONA, A. El empleo de las personas con discapacidad y alternativas para su integración en el mercado de trabajo. Andalucía: UGT, 2005.

ESPINA, Alberto. y ORTEGO, María A. Discapacidades físicas y sensoriales. Aspectos psicológicos, familiares y sociales. Madrid: CCS, 2003.

FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD: Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio. (2003. Madrid) Madrid: CERMI, 2003.

FRESNEDA SIERRA, Javier. Propuestas metodológicas frente a la exclusión social. En MONTEROS, Silvina y RUBIO, María José (coord.) La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención. Madrid: CCS, 2002. pp. 51-67.

GARCÍA ALONSO, J Vidal. El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003, pp. 287-288.

GOFFMAN, Erving. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu, 1998. 176 p.

HEUMMAN, Judith E. Prologo. En: GARCÍA ALONSO, J Vidal (Coord). El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003. 336 p.

IÁÑEZ D., Antonio. y LOBATO G., Manuel. Reflexiones sobre cómo abordar la (in)dependencia de las personas con diversidad funcional. Acciones e investigaciones sociales, Actas del VI Congreso de Escuelas Universitarias de Trabajo Social. Universidad de Zaragoza, 2006. pp. 260-261.

IÁÑEZ DOMÍNGUEZ, Antonio. El cuerpo como factor de exclusión social: las personas con diversidad funcional física en Sevilla. Tesis para optar al título de Doctor en Antropología Social. Sevilla: Universidad de Sevilla, 2007.

IÁÑEZ DOMÍNGUEZ, Antonio. *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional.* La Coruña: Diversitas, 2009.

JIMÉNEZ LARA, Antonio. Nuevas tecnologías y discapacidad. En: Documentación Social. Nº 130. Madrid: Cáritas, 2003. pp. 91-107.

MARAÑA, Juan José. Vida independiente. Nuevos modelos organizativos. La Coruña: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, 2004.

MORRIS, Jenny. Pride against prejudice: transforming attitudes to disability. En: The women's press. London, 1991.

NIRJE, Beng. The normalization principle. Implications and comments. En: Journal of mental subnormality. Vol.16. Nº 2. 1970. pp. 6-63

OLIVER, Michel (Ed.). Social work: Disabled people and disabling environments. London: Jessica Kingsley Publisher, 1991, 208 p.

PÉREZ BUENO, Luis Cayo. El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes. Barcelona: El Cobre, 2004.

PUJADAS MUÑOZ, Juan José. El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales. Cuadernos metodológicos No. 5. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, 1992.

RAPPAPORT, Julian. The power of empowerment language. En: Social Policy. N° 16. 1985. pp. 15-21

SALCEDO MEGALES, Damian. Autonomía y bienestar. La ética del trabajo social. Granada: Comares, 1998. 240 p.

SCHALOCK, Robert. L. Can the concept of quality of life make a difference? En: SCHALOCK, Robert. L. (Ed.). Quality of life, Application to persons with disabilities. Vol. II. Washington: American Association on Mental Retardation, 1997. pp. 245-267.

SEN, Amartya. Nuevo examen de la desigualdad. Madrid: Alianza, 1995.

TAYLOR, Steven. J. y BOGDAN, Rogdan. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires: Paidós, 1987.

WOLFENBERGER, W. (1972). The principle of normalization in human services. National Institute on Mental Retardation. Toronto, 1972. 345 p.

\_\_\_\_\_. "Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization". En: Mental retardation. Vol. 21. N° 6. 1983. pp. 234-239.