

## ***La discapacidad: esa tan ignota como cercana realidad***

---

**Miguel A. V. Ferreira**

[mavferre@ucm.es](mailto:mavferre@ucm.es)

*Universidad Complutense de Madrid*



Cuando *AMIFP* me invita en 2014 a participar en sus jornadas anuales, una duda me asalta. La tal tiene que ver con mi doble condición de persona con discapacidad e investigador social de la discapacidad.

¿Qué le puedo yo decir a un público que, sospecho, siendo en gran medida ajeno al mundo académico, sin embargo, tiene una especial “sensibilidad” con la discapacidad porque forma parte de su experiencia cotidiana? ¿he de hablar desde mi experiencia personal o bien desde la profesional? ¿seré capaz de transmitir algo que resulte de utilidad?.

Nunca resolví la duda y mi participación fue un tanto “inconexa”, a caballo entre la disconformidad con la extrema institucionalización del evento y el deseo de transmitir algo que, más allá de lo evidente, resultara de interés y utilidad a las personas con discapacidad y los familiares de personas con discapacidad asistentes.

Rezaba el título de la ponencia marco que yo había de exponer en esas jornadas “la discapacidad no es un dato: es una experiencia”; y el contexto en el que la misma había de ser presentada tenía por referentes clave el “empoderamiento” de las personas con discapacidad y el fortalecimiento del “Estado del bienestar”.

En el atribulado proceso de la exposición, expropiado de una gran parte del tiempo que *a priori* tenía reservado para la misma, apenas pude, precariamente, ilustrar algunas líneas de investigación que, desde la Sociología, se presentan como irrenunciablemente necesarias para, a partir de un mejor conocimiento del fenómeno social de la discapacidad, desarrollar medidas prácticas que contribuyan significativamente a la mejora de las condiciones de existencia de las personas que tenemos dicha condición.

Que la discapacidad, desde una perspectiva sociológica, es una experiencia y no un mero dato nos lleva a sus protagonistas, las personas, todas y cada una de ellas, que viven esa experiencia: no sabemos cómo se conforma esa experiencia; no hemos salido a la calle, con los brazos arremangados, para bregar con toda la multiplicidad de dimensiones, concretas, contextuales, subjetivas, biográficas, que conforman la experiencia de la discapacidad. Nos hemos acostumbrado a las estadísticas y los procedimientos formales;



[@mavf2016](https://twitter.com/mavf2016) – <http://www.mferreira.es>

Dpto. Cambio Social (UCM) – Somosaguas s/n – (00) (34) 913 942 630

a la estandarización de unas medidas que, en general, no satisfacen las demandas concretas de las personas con discapacidad. Nos hemos acostumbrado a creer que soluciones genéricas, producidas desde instancias de decisión públicas y privadas, pueden cubrir la amplia gama de demandas y necesidades concretas; sin que los decisores hayan tenido una mínima preocupación por tocar, palpar, sentir, conocer, la realidad concreta a la que están destinadas sus medidas.

Cuando la normativa, las políticas públicas, la agenda política han evolucionado tanto en los últimos 20 años en España, mientras la realidad efectiva de las personas con discapacidad apenas ha sufrido transformación alguna (y me remito a los grandes encuestas sobre la materia realizadas por el INE en 1999 y 2008), hay un problema que no se ha sabido resolver.

Por ello, ahora se me ocurre una reflexión que, creo, puede ser de cierta utilidad en la materia.

La discapacidad es un fenómeno cotidiano para una gran mayoría de la población en España. Pero es leído, en el sentir común, como una "anécdota", un "error", una "desviación"... algo que, lejos de ser reivindicado como una realidad "mayoritaria", debe ser ocultado por todos los prejuicios que conlleva para las convenciones instituidas. Eso motiva el título del presente escrito: lo "ignoto" de la realidad social de la discapacidad no viene propiciado por su efectiva rareza, sino por un marco cultural en el que la discapacidad es algo "malo" que debe ser ocultado; la "cercanía" proviene de que, al margen de ese freno cultural, la gran mayoría de la gente, con más o menos cercanía, se relaciona todos los días con el fenómeno de la discapacidad, con gente con discapacidad, pero no sabe hacerlo adecuadamente porque lo ignoto se ha impuesto sobre lo cotidiano.

Sólo cuando cualquier persona, con o sin discapacidad, sepa cómo comunicarse "naturalmente" con una persona con síndrome de Down; sólo cuando cualquier persona sepa relacionarse "naturalmente" con una persona que use silla de ruedas; sólo cuando cualquier persona sepa "naturalmente" hablar y convivir con una persona sorda o ciega; sólo cuando cualquier persona... "naturalmente"...

Sólo cuando lo ignoto deje de ser tal y lo cercano pase a escena, sabremos convivir, humana y dignamente, con las personas con discapacidad.

---

#### *Algunas referencias de utilidad:*

- Monográfico de la Revista *Política y Sociedad* sobre Discapacidad: <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/issue/view/POSO101013>
  - La *Sociología de la Discapacidad*: orígenes y evolución: [www.um.es/discatif/TEORIA/REIS\\_124.pdf](http://www.um.es/discatif/TEORIA/REIS_124.pdf)
  - Textos recientes en el área de los Estudios Sociales sobre Discapacidad (portal DISCATIF): [http://www.um.es/discatif/PROYECTO\\_DISCATIF/Discatextos\\_1.htm](http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Discatextos_1.htm)
- 

