

Universidad de Sevilla

Departamento de Sociología - Facultad de Ciencias de la Educación

Programa de doctorado: Análisis Sociológico de las Sociedades Avanzadas

Métodos y técnicas de investigación social



**La accesibilidad de la persona con discapacidad a
la administración electrónica: análisis sociológico
de estudio de caso en el proyecto ASTIC**

Tesis doctoral realizada por:

Rafael Conde Melguizo

Dirigida por:

Dra. Marta Aguilar Gil.

Dra. Ana Gómez Oliva

Julio de 2013

“Se discapacita a gente que no está discapacitada”

Sentencia de una terapeuta ocupacional durante uno de los grupos focales

Índice

Capítulo 1. Introducción	9
Marco de la investigación: proyecto ASTIC.....	13
Agradecimientos	14
Capítulo 2. Problema de investigación	17
Datos de la discapacidad en España	17
Accesibilidad a la Administración Electrónica en España	20
Accesibilidad a la Administración Electrónica	24
Ejecución del proyecto ASTIC.....	30
Trabajo de la Tesis Doctoral dentro del proyecto ASTIC.....	31
Introducción de la sociología en el análisis de la accesibilidad.....	32
Objetivos de la tesis	35
Hipótesis.....	35
Capítulo 3. Marco teórico conceptual	37
Evolución del concepto de discapacidad	37
Primera etapa. Del Movimiento de Vida Independiente al Modelo Social (1960-1980).....	40
El nacimiento del movimiento de vida independiente	41
El Movimiento Antipsiquiatría y Desinstitucionalización	44
El Modelo Social	45
Segunda etapa. De la minusvalía a la discapacidad (1980-2001)	46
La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías CIDDM.	47
La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud CIF: el modelo biopsicosocial.....	50
Tercera Etapa. Las agendas políticas tras el modelo biopsicosocial.....	56
Consecuencias del CIF: agenda política.....	57
Conclusiones de la agenda política post-CIF	61
El momento presente.....	61
El debate contemporáneo sobre la comprensión de la discapacidad: la autonomía personal..	62
La discapacidad como combinación de tres conceptos: diversidad funcional, diseño para todos y autonomía personal.	62
Diversidad funcional.....	62
Diseño universal	64
Autonomía personal.....	66
Discapacidad: tres formas de comprender la dicotomía dependencia-autonomía.....	75
La comprensión de la discapacidad en España	76

Primer etapa: la redacción de la LISMI y la falta de consenso	77
Segunda fase: creación del CERMI y el Foro de Vida Independiente.....	79
CERMI	79
Foro de Vida Independiente FVI.....	81
Tercera fase: el actual marco conceptual	83
LIONDAU.....	84
LPAP. Ley de Dependencia	85
EDAD 2008.....	89
Conclusiones: ¿y la sociología?	91
Capítulo 4. Marco teórico sociológico	93
Crítica desde la sociología al paradigma biopsicosocial.....	93
La duda sociológica	94
El cuerpo normativo.....	97
Funcionalidades, Habilitadores y Capacidades	98
El cuerpo normativo	99
La distancia social.....	100
Características del cuerpo normativo	101
El cuerpo normativo es una construcción social.....	101
El cuerpo normativo es excluyente.....	102
El cuerpo normativo es sinecdótico	103
El cuerpo normativo es oculto y evidente.....	104
Modelo teórico sociológico propuesto: los cuatro momentos de la sociedad.....	104
Sociología para el análisis experiencial	106
Sociología situacional e interacción	107
Sociología situacional y socialización	108
El cuarto momento: la socialización.....	109
La socialización de la persona con discapacidad.....	110
El estigma es desacreditante.....	111
El estigma desacredita a todo el sujeto	112
El estigma está presente en todas las interacciones	112
El autoestigma.....	113
Hipótesis desde el marco teórico sociológico	114
Capítulo 5. Metodología.....	117
Fundamentación metodológica	117

Metodología participativa y deliberativa	118
Enfoque cualitativo	121
Diseño de la investigación.....	123
Formulación del problema	124
Decisiones muestrales.....	124
Selección del contexto y recursos disponibles.....	125
Proyecto ASTIC	125
Representación: decisiones muestrales.....	126
Tipologías	126
Selección de individuos	128
Selección de estrategias.....	128
Estudio de caso.....	129
Tipo de caso.....	130
Validez del caso	132
Técnicas de investigación.....	135
Actividades de investigación	135
Criterio para la selección de técnicas.....	137
Capítulo 6. Trabajo de campo	139
Primera fase. Selección de servicios.	139
El marco de la Administración Electrónica: Eurostat y LAECSP.....	140
Eurostat	140
LAECSP.....	141
Uso de la documentación.....	142
Sondeo entre personas con discapacidad.....	142
Servicios de la discapacidad	142
Cuestionario	143
Tabla de servicios propuesta.....	145
Grupos focales.....	146
Segunda fase. Pilotos.	151
Selección muestral	152
Escenario de pruebas	155
Entrevista	156
Cuestionario ACDM-16.....	156
Elaboración del cuestionario ACDM-16	158

Observación directa	161
Descripción del trabajo de campo y el muestreo secuencial.....	162
Distribución de la muestra final por variables muestrales.....	162
Distribución de la muestra final por tipo de discapacidad.....	164
Distribución de la muestra final por género	165
Distribución de la muestra final por asociaciones	166
Distribución de la muestra final por prueba realizada.....	167
Tercera fase. Análisis deliberativo de los pilotos	170
Análisis del investigador.....	170
Entrevistas y observación.....	170
Cuestionario	179
Análisis deliberativo	183
Primera fase: grupo de profesionales	185
Segunda fase: adaptación metodológica con personas con discapacidad	190
Material para el trabajo deliberativo en los grupos.....	198
Listado de conclusiones para la deliberación.....	199
Esquema conceptual sobre la influencia del entorno social.....	200
Tercera fase: grupos de deliberación.....	201
Diseño del grupo de deliberación	201
Análisis de la información recopilada en los grupos de deliberación	202
Capítulo 7. Conclusiones	215
Aportaciones a la teoría	216
Crítica sociológica a la comprensión actual de la discapacidad.....	217
Crítica sociológica a los conceptos actualmente utilizados	218
Aportación de conceptos necesarios	220
Definición de un marco teórico.....	222
La accesibilidad se explica en un contexto social más amplio	223
La socialización es una variable clave para comprender la accesibilidad	223
El estigma discapacita en mayor medida que lo que hacen las propias funcionalidades	224
Resumen de la principales aportaciones de la tesis a la teoría	230
Aportaciones a la metodología	231
Definición de un diseño de investigación participativo y deliberativo	232
Definición de un escenario de pruebas piloto	233
Creación del cuestionario ACDM-16	233

Diseño de grupos focales de carácter deliberativo	234
Propuesta de futuras líneas de investigación	235
Conclusión final	237
Bibliografía	239
Anexo 1. Cuestionario ASTIC	255
Anexo 2. Datos del cuestionario ASTIC	265
Anexo 3. Cuestionario ACDM-16	281
Anexo 4. Datos del cuestionario ACDM-16	285

Capítulo 1. Introducción

La problemática que aborda esta tesis es la necesidad de identificar y comprender los problemas de accesibilidad de las personas con discapacidad motora a la administración pública electrónica desde un punto de vista sociológico. Este problema es relevante debido a que vivimos en un modelo de sociedad que se ha venido a denominar sociedad de la información que implica la centralidad de la información y las herramientas de la comunicación en los procesos productivos, socializadores y de poder de nuestra sociedad (Castells M. , 1997). Las tecnologías de la sociedad de la información y las telecomunicaciones median y determinan la generación de nuevos espacios de participación, incluida la relación de los ciudadanos con la administración pública. Para las personas con discapacidad, las tecnologías de la sociedad de la información son una oportunidad de superar viejas dificultades, como la accesibilidad a los servicios públicos tradicionales mediante vías presenciales. Sin embargo, el diseño de estas tecnologías supone igualmente una fuente de nuevas barreras que impiden a las personas con discapacidad gestionar de forma autónoma su vida, incluida la gestión de sus relaciones con las administraciones públicas.

La sociedad de la información, reivindicada como igualitaria, universal y con capacidad para acortar las distancias entre grupos sociales, estados y ciudadanía en general, genera y reproduce brechas digitales de diversa índole que esconden tras el armazón digital brechas de origen y explicación social (Cabrera, 2005) La expansión de la participación social a través de las nuevas tecnologías -desde los nuevos movimientos sociales de hibridación tecnosocial (Sádaba I. , 2010) hasta las iniciativas de administración electrónica- se produce de manera desigual, reproduciendo viejas exclusiones y creando otras nuevas (VV.AA. (Valero M. V., 2011). Las personas con discapacidad son uno de los colectivos en riesgo de exclusión en este nuevo contexto caracterizado por la participación social a través de las nuevas tecnologías. Los esfuerzos realizados en España por extender la administración electrónica en todos los ámbitos de relación entre el ciudadano y los poderes públicos (BOE, 2007) no han sido una excepción (VV.AA. (Valero M. V., 2011). Estas iniciativas han buscado los beneficios de la nueva era digital, como la posibilidad de reducir la distancia entre el gobierno y los gobernados, pero han contribuido a la consolidación de diferentes brechas sociales metamorfoseadas en su nuevo carácter de brechas digitales.

Debido a la rápida expansión de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, así como al desarrollo de los contenidos digitales, ha habido un fenómeno

social nuevo que ha aparecido en la sociedad conocido como brecha digital. La brecha digital es un fenómeno que se produce cuando una o varias partes de la población tienen un manejo menor de la tecnología que otras y, por lo tanto, se quedan fuera de fuentes de información o de herramientas que dan una ventaja a quienes sí las utilizan para desenvolverse en la sociedad. El concepto de brecha digital se ha utilizado en muchas ocasiones, fundamentalmente relacionándolo con la edad. Esto es, la brecha digital que se produce entre las poblaciones jóvenes o adolescentes digitales, que se socializan con el uso habitual de estas tecnologías, con respecto a los que son conocido como colonos digitales, que son los que llegan después de haberse educado en otras tecnologías o incluso aquellos que no utilizan ninguna (Espín, 2011) (Méndez, 2011). Sin embargo, estas brechas existen en múltiples esferas, más allá de la edad. **En el caso concreto de esta tesis la investigación se centra en la brecha digital producida por la discapacidad, concretamente en el acceso a la administración pública electrónica como consecuencia de los problemas de accesibilidad que sufren las personas con discapacidad motora.**

El planteamiento de esta tesis, acorde a su fundamentación sociológica, comprende las brechas digitales como un fenómeno de origen social y no exclusivamente tecnológico. Frente a lo que pudiera parecer, por intuición o por sentido común, no es la tecnología el elemento determinante que produce una brecha, sino que el motivo original es social (Conde R. R., 2012). La brecha digital se produce allí donde antes había una brecha social, la reproduce y la amplía. En otras palabras, observamos la brecha en el uso de la tecnología, pero no suele observarse con la misma facilidad que lo que hay detrás son diferentes alfabetizaciones y situaciones sociales, que tienen una génesis social (Comas, 2011)

Las brechas digitales se producen siempre en los lugares donde había una brecha social: menor alfabetización, menores recursos, etc. En el caso de esta tesis, la brecha social de la accesibilidad a tecnologías que deja fuera del uso de tecnología a personas con discapacidades o diversidades funcionales varias. Frente a esta situación existe la corriente del *diseño para todos*, impulsada principalmente por las asociaciones de la discapacidad, que intentan hacer ver que la exclusión de la tecnología y de los espacios no se produce porque las personas tengan deficiencias que les impidan hacer un uso correcto de la tecnología sino porque la tecnología está diseñada de forma excluyente (VV.AA. (Valero M. V., 2011). Por ello, reivindican el diseño para todos, definido en la Ley 51/2003 como “La actividad por la que se convive o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible” (Ley 51/2003

, 2003). El diseño para todos es más que accesibilidad (Rodríguez-Porrero, 2008). No consiste en recoger las tecnologías existentes y adaptarlas a las necesidades de la población que queda fuera del uso de las mismas, sino que desde el momento en el que se empieza a diseñar una tecnología se piensa en la accesibilidad a la misma como una variable necesaria igual que otras, como la eficiencia, el consumo de recursos, el coste, etc.

Si analizamos la discapacidad desde la perspectiva de la brecha digital y el diseño para todos, hemos de preguntarnos qué se entiende por *accesibilidad*. A nivel global, el término accesibilidad suele haber estado ligado a la definición de la discapacidad desde el principio de su aparición (Valero, 2011, pág. 66). El concepto de accesibilidad es previo a la aparición a nivel global y masivo de las nuevas tecnologías. Se puede buscar un primer precedente del concepto en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad aprobadas en 1993 por Naciones Unidas (Departamento de Coordinación de Políticas y Desarrollo sostenible (DCPDS) de Naciones Unidas, 1994). En estas normas, el concepto de accesibilidad se refiere a las condiciones ambientales y materiales en general y a los servicios de información y comunicación.

Sin embargo, la definición del concepto de accesibilidad en el contexto global corresponde al Preámbulo y a los artículos 4 y 9 de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006). En el Preámbulo, se establece que la accesibilidad permite superar las barreras que impiden a los ciudadanos participar plena y efectivamente de la sociedad en igualdad de condiciones que el resto. En el artículo 4, se manifiesta la necesidad del diseño universal de bienes, servicios, equipos e instalaciones. En el artículo 9, se menciona el concepto de accesibilidad como uno de los ocho principios generales del tratado.

A nivel europeo, la Resolución ResAP(2007)3 del Consejo de Europa (Consejo de Europa, 2007), en la línea con la Convención Internacional apuntada previamente, establece como objetivo para alcanzar la plena participación en la sociedad del conocimiento de todos los ciudadanos, incluidas las personas con discapacidad, el diseño universal. Este queda definido en la resolución cómo: “el diseño y composición de los diferentes entornos, productos, tecnología y servicios de la información y la comunicación accesibles, comprensibles y usables para todos, en la mayor medida y del modo más independiente y natural posible, preferiblemente sin la necesidad de adaptación o soluciones especiales”.

En España, el diseño universal había quedado definido cuatro años antes en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad

universal de las personas con discapacidad como: “la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible” (BOE, 2003).

Las definiciones acerca del diseño universal serán ampliadas convenientemente en el marco conceptual de la tesis. Estas definiciones parten de la idea de comprender el diseño de tecnología como una posible barrera para la accesibilidad de las personas con discapacidad a los espacios sociales, físicos o virtuales, en igualdad de oportunidades que el resto de la población. Esta tesis pone en cuestión el planteamiento de la comprensión de la tecnología como un hecho neutro o determinista, sino como un elemento con naturaleza política y con un vínculo íntimo con la organización social (Sádaba & Gordo, 2008). La brecha digital es entendida, por tanto, como una brecha de origen y explicación social que tiene su expresión en el diseño e implantación de las nuevas tecnologías, pero que responde a causas sociales (Conde R. R., 2012). Este planteamiento exige la introducción de la sociología como ciencia explicativa en los estudios y metodologías de análisis de la accesibilidad.

Desde este punto de vista la pregunta que se quiere responder es: **¿existen elementos sociales, propios del estudio por parte de la ciencia sociológica, que se revelen fundamentales a la hora de estudiar la accesibilidad a la tecnología por parte de las personas con discapacidad?**

Esta pregunta es relevante debido a las siguientes razones:

- En primer lugar, de confirmarse una respuesta afirmativa a la pregunta planteada, la ausencia actual de sociología en los estudios de accesibilidad debería ser entendida como una carencia explicativa de estos estudios. En caso de emerger explicaciones sociológicas, se revelaría un espacio de conocimiento necesario que actualmente no es explorado.
- En segundo lugar, en caso de que la sociología se revele necesaria y deba ser introducida en los estudios de accesibilidad, no sería una mera agregación de conocimientos a los ya establecidos en estos estudios provenientes de la ingeniería y/o el campo de la salud. La introducción de la sociología obligaría a un cambio de planteamiento en estos estudios desde un paradigma centrado en el sujeto individual hasta otro que permita acercarse al fenómeno de la accesibilidad desde una observación más amplia que incluya grupos sociales, identidades colectivas o incluso estructuras que desbordan el individualismo conceptual.

- En tercer lugar, -y como consecuencia directa del punto anterior- una perspectiva donde tuviese cabida la mirada sociológica, también exigiría una revisión de las metodologías aplicadas hasta ahora en los estudios de accesibilidad, complementando y superando los análisis heurísticos no sólo con análisis con usuarios –como ya se plantea actualmente-, sino con análisis más profundos que aborden el estudio del contexto social y que exigen metodologías de carácter más comprensivo que descriptivo.
- Por último, de confirmarse la existencia de un espacio para la sociología en el estudio de la accesibilidad, la misma sociología debería adoptar una postura más cercana a los postulados del paradigma sociotécnico, donde se comprende la tecnología como un hecho social y no como un hecho neutro propio de otras áreas de conocimiento. En otras palabras, no sólo existirían aportaciones de la sociología al campo de estudio de la accesibilidad, sino que también existirían aportaciones en la dirección opuesta.

Marco de la investigación: proyecto ASTIC

Para dar respuesta a la pregunta de investigación se ha propuesto un tipo de investigación de estudio de caso enmarcado en el Proyecto ASTIC.

El proyecto ASTIC es un proyecto coordinado por la Federación Nacional ASPAYM (Asociación Nacional de Paraplégicos y Grandes Discapacitados Físicos) y financiado por el *Plan Avanza: Ciudadanía Digital del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio*. Además de la Federación ASPAYM, dentro del consorcio participan las siguientes entidades:

- La Asociación de Paraplégicos y Personas con Gran Discapacidad Física de Madrid (ASPAYM Madrid)
- El departamento de Ingeniería y Arquitecturas Telemáticas (DIATEL) de la Universidad Politécnica de Madrid (UPM)
- La Fundación Vodafone España
- Dentro de la Federación Nacional ASPAYM, participan como asociados ASPAYM Castilla- La Mancha y ASPAYM Murcia
- La Asociación de Paraplégicos y Personas con Gran Discapacidad Física de Toledo (ASPAYM Toledo) y la Asociación de Padres de Alumnos Minusválidos (APAM), que participan como colaboradores

El objetivo fundamental del proyecto @STIC “Accesibilidad en los Servicios Telemáticos Inteligentes para el Ciudadano”, es analizar y dinamizar servicios telemáticos avanzados de interés general a través de un único punto de acceso para el colectivo de personas con

discapacidad física, con el fin de promover su participación ciudadana en igualdad de condiciones pudiéndose beneficiar de las oportunidades de la e-Administración y la Sociedad de la Información.

Agradecimientos

Esta tesis ha sido posible gracias al esfuerzo, comprensión y apoyo de muchas personas. El primer agradecimiento debe ser para el grupo de investigación T>SIC de la Universidad Politécnica de Madrid, especialmente para Miguel Ángel Valero Duboy y Ana Gómez Oliva, que decidieron confiar en un sociólogo para trabajar entre ingenieros. Sin aquella apuesta por su parte nunca me hubiese visto aplicando la sociología a los estudios de accesibilidad. Gracias a esta experiencia en múltiples investigaciones del grupo y a las mil dificultades afrontadas a lo largo de todas ellas nació la idea de esta tesis. Y si hubo una apuesta desde la ingeniería por la sociología, también la ha habido en la dirección contraria. He de agradecer a Marta Aguilar Gil y José María Bleda García que se atreviesen a escuchar como sociólogos la propuesta de investigación sobre accesibilidad que les propuse y que me animasen a desarrollar esta tesis desde la sociología.

Una vez se puso en marcha la tarea de investigación, he de agradecer a todo el consorcio y participantes del proyecto ASTIC (Federación Aspaym, Aspaym Madrid, Aspaym Castilla-La Mancha, Aspaym Murcia, APAM, Fundación Vodafone y Departamento DIATEL de la UPM) la colaboración y apoyo que han prestado al desarrollo de esta tesis dentro del proyecto. Todas las tesis doctorales están limitadas por sus recursos. He tenido la suerte de poder disponer de los recursos del proyecto para ir más allá de los objetivos del mismo y abordar mis objetivos como sociólogo.

De entre los participantes en el proyecto, es necesario un agradecimiento muy especial a las personas con discapacidad que me han cedido su tiempo y su participación. Todas ellas merecen un agradecimiento personal y deben sentir parte de esta tesis como suya. Lo que aquí se refleja es fruto de la voluntad de muchas personas con discapacidad que tuvieron un momento para atender a este investigador. Lo que he reflejado en esta tesis es lo que estas personas han contestado a mis preguntas, pero lo que he aprendido en las conversaciones con todas ellas excede mis objetivos como investigador y sólo puede ser descrito como un aprendizaje de valor incalculable en el terreno de la ética y el desarrollo personal.

Otro grupo de personas al que robé tiempo y que merece un agradecimiento especial son las profesionales de las asociaciones de la discapacidad. Terapeutas ocupacionales y

trabajadoras sociales, ocupaciones esforzadas y siempre escasas de tiempo para atender otros asuntos, y que aun así siempre han tenido un momento, una respuesta o una ayuda para esta tesis.

Esta sección de agradecimientos no estaría completa sin agradecer a dos personas su apoyo en su idioma. Thanks to Suzanne Martin for take me in the School of Health Sciences (University of Ulster) for a research stay and have done everything possible to make my stay as productive and enjoyable. Thanks also to Jean Daily for making my stay enjoyable with her fellowship.

No puedo olvidarme de todos los compañeros que han trabajado conmigo en el T>SIC. De todos he aprendido y de todos ellos hay algo en esta tesis. Es difícil encontrar un grupo de compañeros de trabajo con los que no exista a fuerza de convivir en el ambiente laboral alguna experiencia menos positiva que otra. No recuerdo ninguna mala experiencia con este grupo de compañeros y si la ha habido, nunca ha evitado la buena relación que hemos tenido todo este tiempo.

Dejo para el final el mayor de los agradecimientos, que sólo puede ser para todos los que siempre han estado ahí. Antes, durante y después de la tesis. Familia, pareja y amigos que son los que sufren las desventuras del doctorando: cansancio, mal humor, falta de tiempo y demás dificultades que acompañan al trabajo de redactar una tesis doctoral. En todo este tiempo he leído y escuchado muchas veces que la tesis es un trabajo que hace uno sólo. No es cierto. Aunque la labor de lectura, investigación y redacción se realice en soledad, el esfuerzo nace de la compañía de las personas más cercanas.

Gracias a todos. Espero que el resultado valga al menos una parte de lo que ha valido vuestro apoyo.

Capítulo 2. Problema de investigación

El objetivo de este capítulo es establecer un estado de la cuestión mediante una descripción de la situación actual del fenómeno de la accesibilidad a la administración pública electrónica por parte de las personas con discapacidad en España. Es importante establecer el contexto social en que se desarrolla esta investigación, pues esta tesis parte del principio de comprender todo conocimiento sociológico como una consecuencia del tiempo en que es escrito (Álvarez-Uría & Varela, 2004).

Datos de la discapacidad en España

La Organización Mundial de la Salud estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad en el mundo, suponiendo esta cifra alrededor del 15% de la población mundial -según las estimaciones de la población mundial en 2010-. Esta cifra supone un incremento de las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10% de la población (WHO, 2009) (OMS - Banco Mundial, 2011).

Los datos más recientes sobre la discapacidad en España corresponden a la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia EDAD 2008 del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2008). La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) fue realizada por el INE en colaboración con el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte -D.G. de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad y el IMSERSO-, la Fundación ONCE, CERMI y FEAPS con la finalidad principal de proporcionar una base estadística para el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). La encuesta EDAD parte de las aportaciones de la anterior Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, realizada en el año 1999. En esta ocasión, se adaptaron los conceptos al marco de nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud. Según esta encuesta, el 8,5% de la población total en España afirma tener alguna discapacidad, suponiendo en el año de realización de la encuesta -2008- 3,85 millones de personas distribuidas en el 20% de los hogares españoles. Si se comparan estos datos de EDAD con los del año 1999 se observa que el número de personas con discapacidad ha crecido en 320.000 personas. Sin embargo, dado que el crecimiento del total de la población ha sido mayor, la tasa de discapacidad ha

registrado una disminución desde el 9,0% del año 1999 hasta el 8,5% en 2008. El INE explica las cifras anteriores teniendo en cuenta que la evolución del número de personas con discapacidad depende de dos factores:

- El aumento considerable de la población mayor de 64 años -un 14,4%-, grupo de edad en el que más incide la discapacidad, que hace crecer el número total de personas con discapacidad
- La mejora de las condiciones sociales y de salud, hace que el número de estas personas con discapacidad sea menor de lo esperado en función del incremento del grupo de edad mayor de 64 años

La disminución de la tasa de discapacidad no sólo ocurre entre la población de mayor edad, sino que se produce en todos los tramos comprendidos entre los 16 y los 90 años, aunque para las edades inferiores a 65 años la discapacidad afecta de forma similar a como ocurría en 1999. Los mayores descensos tienen lugar entre las personas de 75 a 79 años (del 16,2%) y en el grupo de edad de 80 a 84 años (del 10,2%).

Como conclusión, la discapacidad aparece a edades más tardías, aunque haya aumentado el período de exposición al riesgo de discapacidad como consecuencia del aumento de la esperanza de vida. En 2008 la edad media de las personas con discapacidad es 64,3 años, mientras que en 1999 era de 63,3.

	EDDS 1999		EDAD 2008	
	Nº de personas (miles)	% sobre personas con discapacidad	Nº de personas (miles)	% sobre personas con discapacidad
TOTAL	3.528,2	100%	3.847,9	100%
0 a 5 años ⁽¹⁾	49,6	1,4%	60,4	1,6%
6 a 64 años	1.406,0	39,9%	1.560,0	40,5%
65 a 79 años	1.320,5	37,4%	1.201,7	31,2%
80 y más años	752,1	21,3%	1.025,8	26,7%

Tabla 1. Elaboración propia con datos del avance de resultados de la encuesta EDAD 2008 publicado por el INE en la nota de prensa del 4 de noviembre de 2008 (pag. 3)

¹ En ambas encuestas los tipos de limitaciones investigados para los niños de 0 a 5 años son diferentes a las discapacidades de las personas de 6 y más años

Los problemas de movilidad son el primer tipo de discapacidad registrado en la encuesta EDAD 2008. Los principales grupos de discapacidad -de las personas de seis y más años residentes en hogares- son los de movilidad (6,0% de la población), vida doméstica (4,9%) y autocuidado (4,3%). Dentro del grupo de movilidad, la restricción de desplazarse fuera del hogar afecta a dos de cada tres personas con problemas de movilidad.

Personas de seis o más años con discapacidad según el grupo de discapacidad						
	Ambos sexos		Varones		Mujeres	
	Nº de personas (en miles)	Tasa por 1.000	Nº de personas (en miles)	Tasa por 1.000	Nº de personas (en miles)	Tasa por 1.000
TOTAL	3.787,4	89,70	1.510,9	72,58	2.276,5	106,35
Visión	979,0	23,19	371,3	17,84	607,7	28,39
Audición	1.064,1	25,20	455,7	21,88	608,5	28,42
Comunicación	734,2	17,39	336,6	16,17	397,5	18,57
Aprendizaje	630,0	14,92	264,5	12,70	365,5	17,07
Movilidad	2.535,4	60,05	881,5	42,34	1.653,9	77,27
Autocuidado	1.824,5	43,21	645,0	30,98	1.179,5	55,10
Vida doméstica	2.079,2	49,24	605,8	29,10	1.473,4	68,83
Ralaciones personales	621,2	14,71	291,7	14,01	329,5	15,39

Tabla 2. Elaboración propia con datos del avance de resultados de la encuesta EDAD 2008 publicado por el INE en la nota de prensa del 4 de noviembre de 2008 (pag. 4)

Del total de personas de seis o más años con discapacidad, el 74% (2,8 millones) tiene dificultades para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria. La mitad de ellas no pueden realizar alguna de estas actividades sin ayuda. Las limitaciones se incrementan a medida que aumenta la edad. Del grupo de personas con discapacidad entre seis y 44 años, seis de cada 10 tienen una dificultad en actividades de la vida diaria. En el grupo de 80 y más años la proporción se eleva a 8,6 de cada 10.

Entendiendo dentro del marco conceptual del Clasificación Internacional del Funcionamiento, discapacidad y la Salud de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2001) que una deficiencia es cualquier problema en alguna estructura o función corporal que provoca la discapacidad, la encuesta EDAD 2008 muestra que las deficiencias más frecuentes

en las personas de seis y más años con discapacidad son las que afectan a los huesos y articulaciones (39,3%), las del oído (23,8%), las visuales (21,0%) y las mentales (19,0%).

Personas de seis o más años con discapacidad según el grupo de deficiencias						
	Ambos sexos		Varones		Mujeres	
	Nº de personas (en miles)	Tasa por 1.000	Nº de personas (en miles)	Tasa por 1.000	Nº de personas (en miles)	Tasa por 1.000
TOTAL	3.787,4	89,70	1.510,9	72,58	2.276,5	106,35
Mentales	718,9	17,03	306,4	14,72	412,5	19,27
Visuales	794,7	18,82	299,1	14,37	495,6	23,15
Oído	901,8	21,36	384,2	18,46	517,6	24,18
Lenguaje, habla y voz	87,1	2,06	49,9	2,40	37,2	1,74
Osteoarticulares	1.487,4	35,23	418,0	20,08	1.069,4	49,96
Sistema nervioso	486,3	11,52	204,0	9,80	282,3	13,19
Vísceras	574,3	13,60	231,4	11,11	343,0	16,02
Otras	361,7	8,57	105,2	5,06	256,5	11,98
No consta	261,4	6,29	119,4	5,74	142,0	6,64

Tabla 3. Elaboración propia con datos del avance de resultados de la encuesta EDAD 2008 publicado por el INE en la nota de prensa del 4 de noviembre de 2008 (pag. 7)

Accesibilidad a la Administración Electrónica en España

España ha ocupado en los últimos años posiciones de liderazgo mundial en los ranking internacionales sobre administración pública electrónica, especialmente a partir del año 2007 en el que se publicó la Ley 11/2007 (BOE, 2007), permitiendo situar a España en 2010 en el noveno puesto del ranking mundial y quinto europeo. Sin embargo, a partir de ese año la posición de España ha bajado hasta el 23º a nivel mundial y al 15º a nivel europeo en 2012 (ONU, 2010) (ONU, 2012) (Deloitte, 2013)

En el cuadro siguiente se muestra la evolución de la posición de España en el ranking de la ONU desde 2003 hasta 2012.

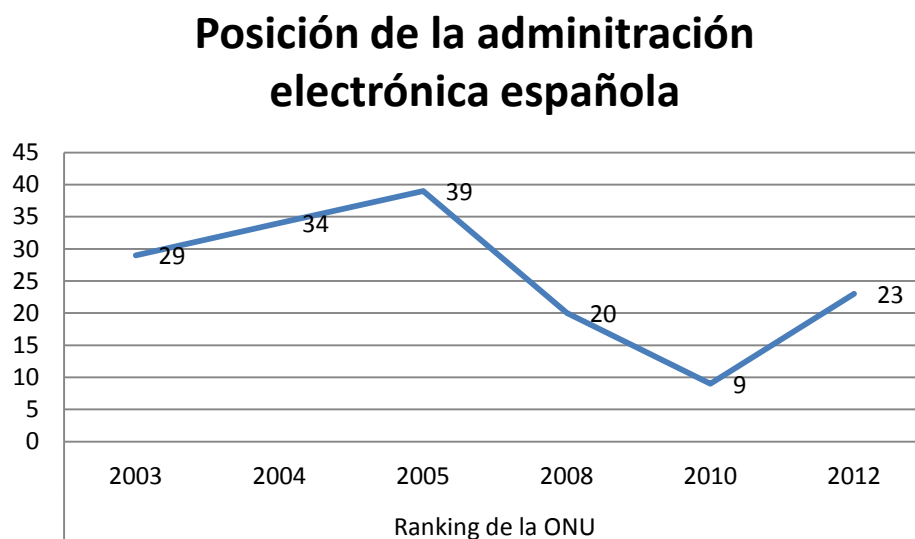


Figura 1. Elaboración propia con los datos del informe "Eficiencia y ahorro con la aplicación de tecnologías accesibles en las Administraciones Públicas" (Deloitte, 2013, pág. 88)

Esta caída en las posiciones del ranking internacional de Naciones Unidas ha venido motivada por la escasa participación, es decir, por el lado de la demanda, ya que por el lado de la oferta, prácticamente la totalidad de las gestiones con la Administración Central tienen parte de su tramitación a través de medios electrónicos (Fundación Orange, 2012, pág. 119). Según el *Resumen Ejecutivo del Informe presentado al Consejo de Ministros sobre la situación de la Administración Electrónica en la Administración General del Estado* de septiembre de 2011, aproximadamente el 90% de los procedimientos y el 98% del volumen de tramitación total anual de la administración central podía realizarse por medios electrónicos ya en 2011 (Secretaría de Estado para la Función Pública, 2011).

Por el lado de la demanda, se disponen de datos escasos para evaluar el uso real de la administración pública electrónica en España. Los datos oficiales son ofrecidos por organismos públicos y no suelen superar el 40% de usuarios con respecto a la población total. Estas cifras están por debajo de las cifras de penetración de internet en España.

Las cifras de uso de internet en el momento de redacción de esta tesis corresponden al último Estudio General de Medios (EGM) publicado por la Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación (AIMC). Estas cifras corresponden a la oleada de Febrero/Marzo de

2013. Según estas cifras, el 63,1% de los individuos encuestados ha sido usuario de internet en el último mes previo al sondeo. El porcentaje desciende ligeramente hasta el 52,3% cuando se pregunta acerca de haber accedido durante el día anterior a la encuesta (AIMC, 2013). Ambas cifras mantienen la tendencia al alza desde el inicio de recogida de estas estadísticas:

Usuarios en el último mes

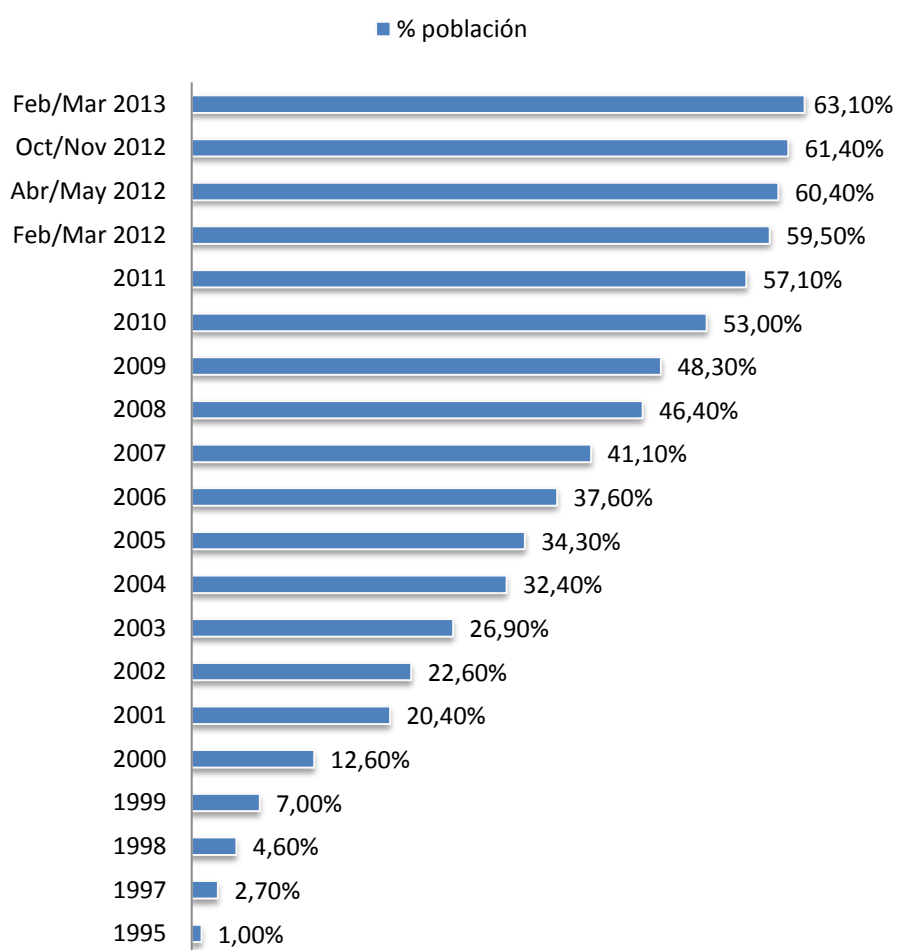


Figura 2. Elaboración propia con los datos del EGM oleada Feb/Mar 2013 (AIMC, 2013)

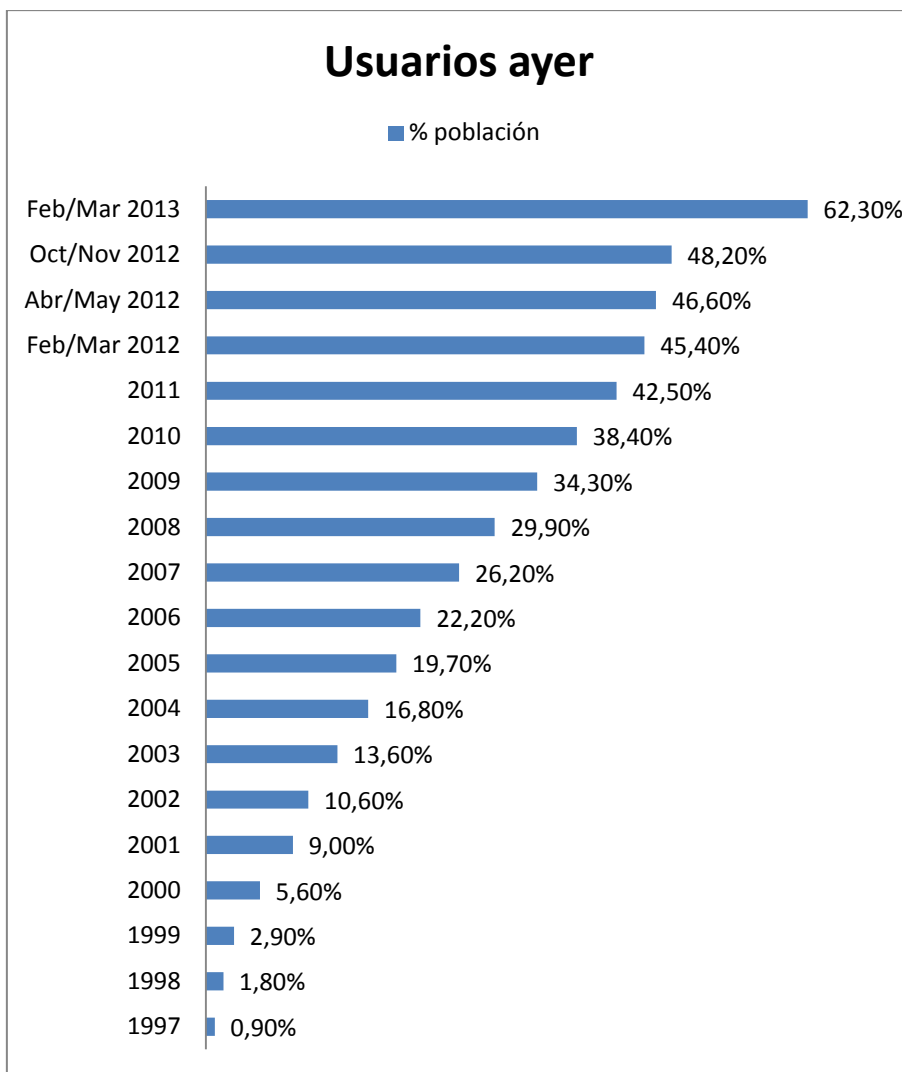


Figura 3. Elaboración propia con los datos del EGM oleada Feb/Mar 2013 (AIMC, 2013)

Sobre el uso concreto de la administración electrónica, en primer lugar, se pueden consultar las cifras de la *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares* realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el segundo trimestre de 2011, que reflejan el uso de los servicios Internet en el año 2010. El 69,3% de la población entre 16 y 74 años es ya usuaria de Internet, sin embargo, los servicios más sofisticados reflejan en todos los casos una población usuaria por debajo del 40% (INE, 2011) (Observatorio de la Administración Electrónica, 2011).

En segundo lugar, la encuesta *La importancia de los servicios públicos en el bienestar de los ciudadanos* realizada por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) para la Agencia de Evaluación de los Servicios Públicos (AEVAL), presenta datos más actuales correspondientes al tercer trimestre de 2011. Según esta encuesta, se habría alcanzado un porcentaje sobre el

uso de la administración electrónica del 45% de la población (CIS, 2011) (Observatorio de la Administración Electrónica, 2011).

Por último, se pueden observar los datos de uso de la administración electrónica en función de los trámites registrados. Según los datos publicados por el Observatorio de Administración Electrónica, en la Administración General del Estado en 2011 se realizaron un total de 324 millones de trámites electrónicos, lo que supone un incremento del 8,7% con respecto a los 298 millones realizados en 2010 (Observatorio de la Administración Electrónica, 2011). Pero no parece que signifique un incremento de usuarios, sino un aumento en la intensidad en el uso de los servicios electrónicos por los usuarios que ya estaban activos. De hecho, sumando particulares y empresas, el número de usuarios de administración electrónica en España se mantuvo estable en el entorno de los 13,5 millones, mientras que el número de gestiones electrónicas realizadas con la administración general del estado por usuario pasó de 21,8 en 2010 a 23,6 en 2011 (Fundación Orange, 2012, pág. 124).

En resumen, las cifras de uso de la administración electrónica por parte de los ciudadanos es notablemente inferior de lo que podría deducirse por el nivel de implantación de internet y las habilidades de los usuarios (Gómez, 2010).

Con el objetivo de recuperar las posiciones de liderazgo, se ha desarrollado en España el Plan Estratégico de Mejora de la Administración y del Servicio Público, denominado brevemente como “Plan Mejora 2012-2015” (Dirección General de Modernización Administrativa, Procedimientos e Impulso de la Administración Electrónica, 2012). Dentro de este plan, se contemplan diversos objetivos que deben de ser logrados antes del año 2015 con respecto al desarrollo de la administración electrónica. Entre ellos se encuentran objetivos como racionalizar las infraestructuras y servicios de la Administración General del Estado, reducir en un 80% el uso del papel en los procesos de la administración central, etc. Con respecto a la promoción del lado de la demanda de los servicios, el Plan Mejora se propone incrementar el uso de los servicios públicos electrónicos con el objetivo concreto de que el 50% de los ciudadanos y el 80% de las empresas utilicen servicios públicos electrónicos en el año 2015.

Accesibilidad a la Administración Electrónica

No se dispone en España de cifras oficiales publicadas acerca del número de personas con discapacidad que utilizan la administración electrónica. Sin embargo, la posición oficial afirma –sin cifras concretas– que las personas con algún tipo de discapacidad utilizan más la administración electrónica que el resto de la población, según la Dirección General de

Modernización Administrativa, Procedimientos e Impulso de la Administración Electrónica del Ministerio de Hacienda (Dirección General de Modernización Administrativa, Procedimientos e Impulso de la Administración Electrónica del Ministerio de Hacienda, 2012)..

Independientemente de las cifras, el marco legal actual obliga a que la accesibilidad de las personas con discapacidad a la administración electrónica en España debe estar garantizada en igualdad de condiciones para todos los ciudadanos. La Ley 11/2007 de Acceso Electrónico de los Ciudadanos a los Servicios Públicos (LAECSP) (BOE, 2007) es la norma jurídica de referencia en España. Puede afirmarse que esta norma legal establece el principio de la administración electrónica en España, ya que establece la obligación de las administraciones públicas de incorporar las TIC a sus funciones. El elemento más importante de esta ley con respecto a los objetivos de esta tesis es que se reconoce explícitamente el derecho de los ciudadanos a relacionarse telemáticamente por medios electrónicos con las administraciones públicas, estableciéndose la misma validez a estos procedimientos que a los procedimientos tradicionales. Partiendo de este principio, la accesibilidad a los servicios de administración pública electrónica debería ser igual para todos los ciudadanos, sin que existan barreras para algunos colectivos que les impidan ejercer los derechos reconocidos en esta ley.

La Ley 11/2007, de 22 de junio, de Acceso Electrónico de los Ciudadanos a los Servicios Públicos establece, en su artículo 4, el *principio de igualdad* y el *principio de accesibilidad*:

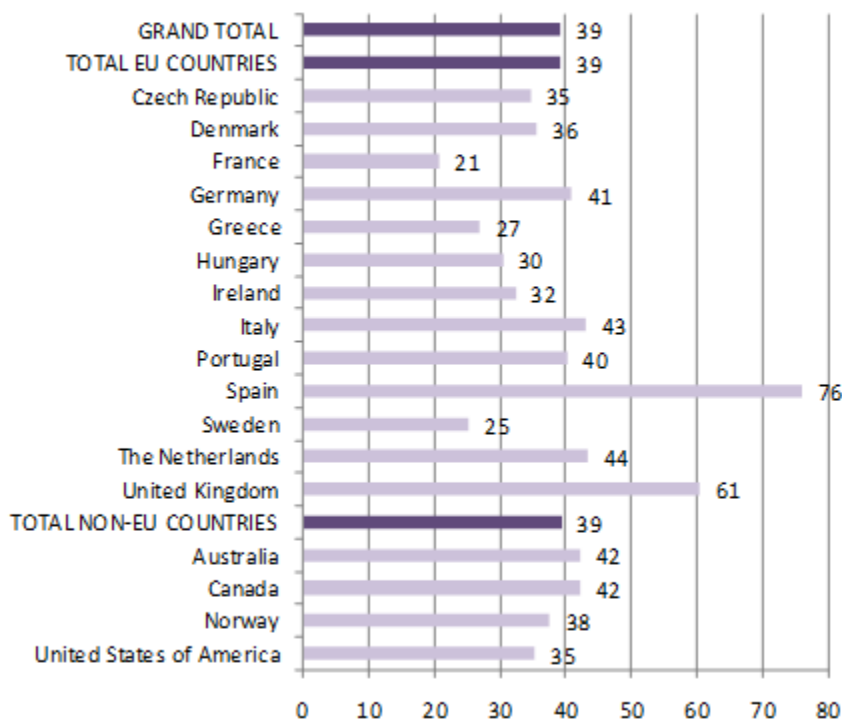
- En el apartado b), queda establecido el *principio de igualdad* “con objeto de que en ningún caso el uso de medios electrónicos pueda implicar la existencia de restricciones o discriminaciones para los ciudadanos que se relacionen con las Administraciones Públicas por medios no electrónicos, tanto respecto al acceso a la prestación de servicios públicos como respecto a cualquier actuación o procedimiento administrativo sin perjuicio de las medidas dirigidas a incentivar la utilización de los medios electrónicos” (BOE, 2007, pág. 27155)
- En el apartado c), queda establecido el principio de accesibilidad “a la información y a los servicios por medios electrónicos en los términos establecidos por la normativa vigente en esta materia, a través de sistemas que permitan obtenerlos de manera segura y comprensible, garantizando especialmente la accesibilidad universal y el diseño para todos de los soportes, canales y entorno con objeto de que todas las personas puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones, incorporando las características necesarias para garantizar la accesibilidad de aquellos colectivos que lo requieran” (BOE, 2007, pág. 27155).

Para la aplicación práctica del espíritu de esta ley, se aprobó en 2009 el Real Decreto 1671/2009, de 6 de noviembre, por el que se desarrolla parcialmente la Ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los Servicios Públicos (BOE, 2009). Tiene como objetivo la efectiva aplicación de la Ley 11/2007 y se aprobó para su aplicación en el ámbito de la administración central correspondiente al estado, pero ha servido también como referencia para el desarrollo normativo abordado por el resto de las administraciones españolas de ámbito autonómico y local.

Este Real Decreto recoge como la Ley 11/2007 “estableció un elenco de derechos específicamente relacionados con la comunicación electrónica con la Administración y con su estatuto de ciudadano: derecho a la obtención de medios de identificación electrónica, derecho a elección del canal de comunicación o del medio de autenticación y de igualdad **garantizando la accesibilidad**, así como una efectiva igualdad entre géneros y **respeto de otros colectivos con necesidades especiales** y entre territorios” (BOE, 2009, pág. 97921).

Según el Estudio Monitoring e-Accessibility realizado entre 2010 y 2011 por la Comisión Europea, España lidera el ámbito de la accesibilidad entre el grupo de países desarrollados que participan en este estudio (DG Information Society and Media, 2011). El informe Monitoring e-Accessibility evalúa la accesibilidad de servicios de administración electrónica de los estados miembros de la Unión Europea, Estados Unidos, Australia, Canadá y Noruega.

Status of Web content accessibility (government websites), by country



Source: Monitoring eAccesibility in Europe: 2011 Annual Report.

Unit: Percentages

Figura 4. Gráfico original del informe "Monitoring eAccesibilitu in Europe" 2011 extraído del documento "Accesibilidad en la Administración electrónica en España" (Observatorio de Adminitración Electrónica - Observatorio de Accesibilidad, 2011, pág. 2)

El Observatorio de Accesibilidad Web en la Administración Electrónica realiza a su vez una evaluación propia de la accesibilidad de portales y sitios webs de las administraciones públicas españolas (Observatorio de Adminitración Electrónica - Observatorio de Accesibilidad, 2011). En la evaluación se analizan más de 300 portales de la administración central, 152 adscritos a Comunidades Autónomas -8 portales por cada Comunidad Autónoma- y 208 responsabilidad de entidades locales -4 por provincia-. Para operacionalizar este análisis, se utilizan los criterios establecidos por la *Pautas de Accesibilidad al Contenido en la Web* (WCAG). WCAG consiste en 14 pautas que evalúan la accesibilidad de los diseños web basándose en situaciones comunes en las que el diseño de una página puede producir barreras de accesibilidad (W3C , 2005) (W3C, 2008). Las barreras que se identifican, se asigna a tres niveles de prioridad establecidos por las pautas:

- Prioridad 1: son aquellos puntos que un desarrollador web tiene que cumplir ya que, de otra manera, ciertos grupos de usuarios no podrían acceder a la información del sitio Web.
- Prioridad 2: son aquellos puntos que un desarrollador Web debería cumplir ya que, si no fuese así, sería muy difícil acceder a la información para ciertos grupos de usuarios.
- Prioridad 3: son aquellos puntos que un desarrollador Web debería cumplir ya que, de otra forma, algunos usuarios experimentarían ciertas dificultades para acceder a la información.

En función a estos puntos de verificación se establecen tres niveles de conformidad:

- Nivel de Conformidad "A": todos los puntos de verificación de prioridad 1 se satisfacen.
- Nivel de Conformidad "Doble A": todos los puntos de verificación de prioridad 1 y 2 se satisfacen.
- Nivel de Conformidad "Triple A": todos los puntos de verificación de prioridad 1,2 y 3 se satisfacen.

Existe el criterio generalizado de que los portales de los servicios de la administración pública deben cumplir con el Nivel de conformidad “Doble A”, es decir, deben superar un análisis de accesibilidad que cumpla con los criterios de prioridad 1 y 2. En relación al marco legal que establece estos niveles de accesibilidad a los servicios públicos, se pueden destacar cuatro leyes que fijan el nivel de adecuación obligatorio de los portales de Internet de la Administración Pública y los principales servicios privados: entidades bancarias, agencias de viaje, aseguradoras, empresas de servicios del hogar -electricidad, gas y agua-, etc.

- Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre las Condiciones Básicas para el Acceso de las Personas con Discapacidad a las Tecnologías, Productos y Servicios Relacionados con la Sociedad de la Información y Medios de Comunicación Social.
- Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.
- Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad
- la Ley 56/2007, de 28 de diciembre, de Medidas de Impulso de la Sociedad de la Información

El nivel de adecuación de accesibilidad al que obligan estas leyes se estableció siguiendo la Norma UNE 139803:2004. Esta norma fue anulada por la Resolución de 3 de septiembre de 2012, de la Dirección General de Industria y de la Pequeña y Mediana Empresa, por la que se publica la relación de normas UNE aprobadas por AENOR durante el mes de julio de 2012, publicada en el BOE n. 237 de 2/10/2012, y es sustituida por la Norma UNE 139803:2012.²

En función de este marco legal y normativo, el Observatorio de Accesibilidad Web en la Administración Electrónica muestra en su último estudio de evaluación publicado en la fecha de redacción de esta tesis que el porcentaje de webs incluidas en el estudio se encuentran lejos del cumplimiento del Nivel de Conformidad “Doble A”, aunque el porcentaje de los que cumplen este nivel de conformidad y el inmediatamente anterior, ha aumentado con respecto al estudio anterior.

Ámbito	Unidades	2010	2011
Administración General del Estado	% portales que cumplen prioridades 1 y 2	35%	41%
	% portales que cumplen prioridad 1	77%	80%
Comunidades Autónomas	% portales que cumplen prioridades 1 y 2	12%	23%
	% portales que cumplen prioridad 1	71%	79%

Tabla 4. Elaboración propia con los datos del "Resumen ejecutivo del informe presentado al Consejo de Ministros sobre la situación de la administración electrónica en la Administración General del Estado" (Secretaría de Estado para la Función Pública, 2011) citado en (Deloitte, 2013, pág. 89)

El escenario futuro de desarrollo de la accesibilidad a la administración electrónica se enmarca en la propuesta la Comisión europea para la adopción de una Directiva por parte del Consejo de Ministros de la UE y el Parlamento Europeo que conlleve la obligatoriedad en toda la Unión Europea de prestar de forma accesible en todos los países miembros 12 servicios administrativos a partir de 2015 (Deloitte, 2013, pág. 89).

² Abordan también otros asuntos no incluidos en la norma, como el derecho de los discapacitados auditivos y de los sordos a que el contenido de los portales esté disponible en el lengua de signos -equiparado ya a cualquier otra lengua del Estado-, que los procedimientos y dispositivos de firma electrónica sean accesibles, etc.

Los servicios propuestos son:

- Impuesto sobre la renta
- Búsqueda de empleo
- Prestaciones de la Seguridad Social
- Documentos personales
- Matriculación de automóviles
- Solicitud de licencias de construcción
- Declaraciones ante la policía
- Bibliotecas públicas
- Partidas de nacimiento y matrimonio
- Matrícula en universidades
- Notificación de cambio de residencia
- Servicios sanitarios

Ejecución del proyecto ASTIC

En este marco social, político y legal, tiene lugar el proyecto ASTIC, dentro del cual se desarrollará la investigación correspondiente a esta tesis.

Dentro del plan de ejecución, el objetivo principal del proyecto ASTIC es identificar soluciones telemáticas accesibles vía web y móvil en los tres niveles administrativos para la realización de gestiones relacionadas con el DNI electrónico y el Certificado Digital:

- Declaración de la Renta
- Solicitud de vida laboral
- Solicitud de Pensión perteneciente a la Seguridad Social
- Reconocimiento del Grado de Discapacidad
- Solicitud de la tarjeta acreditativa de Grado de Discapacidad
- Reconocimiento de la situación de dependencia y acceso a las prestaciones económicas y servicios
- Solicitar supresión de barreras arquitectónicas
- La atención a las áreas de movilidad, vivienda y empleo, etc.

El proyecto ASTIC planifica la consecución de estos objetivos mediante un plan de 6 actuaciones:

- Actuación 1. Identificación del uso y barreras de los servicios digitales por parte de las personas con discapacidad física
- Actuación 2. Especificación funcional y diseño de la solución
- Actuación 3. Puesta en producción de la plataforma web y móvil
- Actuación 4. Validación con usuarios/as en entornos piloto
- Actuación 5. Evaluación con usuarios/as en entorno real
- Actuación 6. Dinamización, difusión y plan de explotación

La planificación de estas seis actuaciones se ha realizado en un plazo de 20 meses comprendidos entre Noviembre de 2011 y Junio de 2013.

Trabajo de la Tesis Doctoral dentro del proyecto ASTIC

En el amplio marco del proyecto ASTIC y sus objetivos, se plantea la investigación propia de la tesis doctoral. Es necesario aclarar los puntos en común y las diferencias entre el proyecto ASTIC y el trabajo correspondiente a la tesis.

El objetivo de la tesis es resolver la pregunta de investigación formulada previamente: ¿existen elementos sociales, propios del estudio por parte de la ciencia sociológica, que se revelen fundamentales a la hora de estudiar la accesibilidad a la tecnología por parte de las personas con discapacidad? Esta pregunta sobrepasa y complementa los objetivos del proyecto, por lo que no deben confundirse ambos. Sin embargo, el proyecto ASTIC es la base de la que parte esta tesis y que provee de recursos de investigación a la tesis, tanto teóricos, como materiales.

El proyecto ASTIC parte de un diseño de investigación que prevé un análisis de accesibilidad ortodoxo de los servicios públicos que incluya un análisis heurístico y un análisis de usuarios. La tesis que se propone se apoya en dichos análisis para proponer un paso más en la investigación: un análisis sociológico.

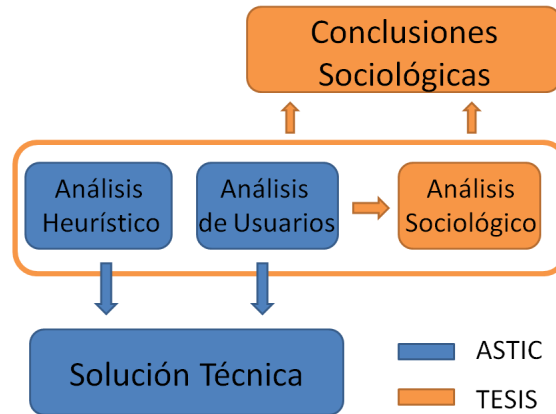


Figura 5. Esquema de situación de la tesis dentro del proyecto ASTIC.

Por tanto, parte del trabajo de investigación del proyecto ASTIC está integrado en esta tesis y parte del trabajo de la tesis se ha integrado en el proyecto, pero existen partes independientes de ambas labores que lo convierten en trabajos distintos. Los detalles de esta relación entre proyecto ASTIC y tesis están convenientemente descritos con mayor detalle tanto en el capítulo de Metodología como en el capítulo de Trabajo de campo.

Introducción de la sociología en el análisis de la accesibilidad

A la hora de establecer un análisis de accesibilidad, es generalmente compartido la definición de accesibilidad web como la posibilidad de que un producto o servicio web pueda ser accedido y usado por el mayor número posible de personas, indistintamente de las limitaciones propias del individuo o de las derivadas del contexto de uso (GVU, 1998) (Vanderheiden, 2000) (Nielsen, 2001) (Henry, 2002) (Henry, 2003) (Hassan, 2003).

A la hora de evaluar la accesibilidad a un producto o un servicio web, existen dos tipos de análisis complementarios entre sí: los análisis heurísticos y los análisis de usuarios (Hassan Y. M., 2004).

- La evaluación heurística es un método de inspección en el que son expertos, fundamentándose en reconocidos principios de usabilidad -como las normativas internacionales- quienes evalúan de forma independiente el producto (Nielsen J. M., 1994) (Hassan Y. M., 2003) (Hassan Y. M., 2004, pág. 339).
- La evaluación con usuarios es un método de diferentes técnicas de evaluación de usabilidad consistente en un abanico de pruebas realizadas en un entorno controlado -“laboratorio”-, en las que se observa cómo un grupo de usuarios, reales o potenciales,

lleva a cabo una serie de tareas encomendadas, para posteriormente realizar un análisis de los problemas con los que se han encontrado durante la prueba (Henry S. L., 2001) (Hassan Y. M., 2004).

Esta perspectiva tradicional de análisis de la usabilidad, se fundamenta en el *encaje* entre las capacidades funcionales del individuo y las posibilidades que ofrece el diseño de los productos y/o el entorno. En el conglomerado de planes, normas y leyes analizado en el marco legal y normativo de esta introducción se ha observado que existe un marco donde todas las piezas tienen en común el planteamiento de la accesibilidad como la eliminación de barreras para los diferentes perfiles funcionales. Podemos denominar a esta forma de comprensión de la accesibilidad como *planteamiento técnico-funcional*. La consecuencia de este punto de vista es la definición de esquemas conceptuales que tratan de ofrecer soluciones técnicas detalladas para cada necesidad funcional, ya sea desde el principio de la labor del diseño –diseño universal- o mediante la adaptación –productos de apoyo-.

La forma de evaluar este encaje entre el diseño de “*lo técnico*” y las capacidades de “*lo funcional*” es perfectamente posible con los análisis heurísticos y de usuarios utilizados habitualmente. Ambos análisis están proyectados en el desarrollo del proyecto ASTIC. Sin embargo, **en este modelo la sociología no está presente como ciencia con un carácter analítico propio**. Existen recientes investigaciones que proponen equipos multidisciplinares que integren junto a los perfiles técnicos, profesionales procedentes de las ciencias sociales (Granollers i Saltiveri, 2007) o que desarrollan investigaciones incluyendo la sociología junto a los análisis técnicos (Valero, 2011). Sin embargo, el objetivo de esta tesis es más ambicioso. No pretende aportar a los estudios de accesibilidad conocimientos o metodologías procedentes de la sociología, sino abordar un análisis sociológico de la accesibilidad.

Esta tesis plantea que al situar este proceso de adaptación técnica del diseño a las diferentes funcionalidades en entornos sociales reales acontecen procesos de origen social –no técnicos, ni funcionales- que dificultan o impiden el objetivo de la accesibilidad a la sociedad de la información por parte de las personas con discapacidad. Para la comprensión de estos procesos es necesaria la sociología, por lo que es preciso definir **un análisis sociológico** que complemente el planteamiento técnico-funcional, que incluye análisis heurísticos y análisis de usuarios, incluidos aquellos que realizan equipos multidisciplinares.

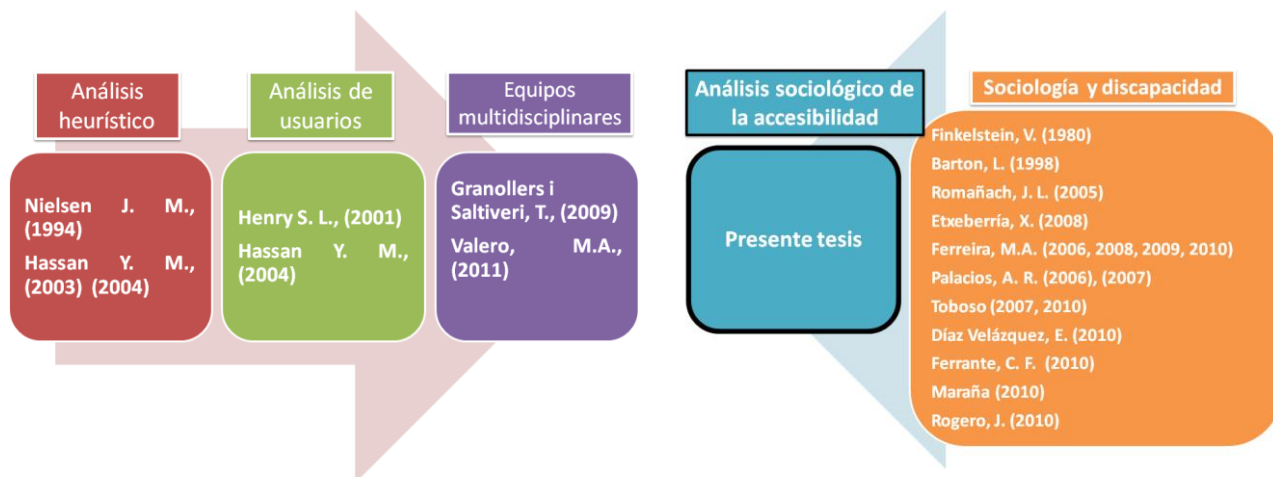


Figura 6. Propuesta de análisis sociológico de accesibilidad

Para la elaboración de un análisis sociológico, se precisa en primer lugar la construcción de un marco teórico sociológico. Con este objetivo, se ha partido de la posición sociológica que comprende la relación entre tecnología y sociedad en contraste con el punto de vista que contempla la tecnología como un hecho neutro y aislado, exclusivo de ingenieros y científicos (Sádaba & Gordo, 2008). Según indican Sádaba y Gordo (2008) apenas se ha reparado en la tecnología como un elemento intrínsecamente social hasta bien entrado el siglo XX, cuando se ha ido produciendo un cambio de paradigma sociotécnico coincidiendo con diversas aportaciones teóricas en los estudio sociales y de la tecnología (Bloor, 1991; Domènech y Tirado, 1998; Blanco 2002; Law y Hassard, 1999; Latour, 2005) (Sádaba & Gordo, 2008) (Sánchez-Criado T. , 2008). De estas aportaciones surge una interpretación de la relación de la tecnología y la sociedad como una misma realidad, en la que cada una de ellas es condición de posibilidad de la otra (Sádaba & Gordo, 2008). Por tanto, la necesidad de este marco teórico sociológico no debe entenderse como una alternativa al planteamiento técnico-funcional, que esta tesis considera válido, sino como una ampliación para cubrir las carencias de este.

Una vez construido el marco teórico sociológico, este se pondrá a prueba en esta tesis mediante un estudio de caso dentro del proyecto ASTIC. **La construcción del marco teórico y su aplicación sobre el estudio de caso constituyen la investigación propia de la tesis doctoral** complementaria al trabajo propio del proyecto ASTIC.

Objetivos de la tesis

El objetivo de la investigación es **ofrecer información científicamente relevante sobre la importancia de la sociología para el estudio y comprensión de la accesibilidad a la tecnología**. El cumplimiento de este objetivo demostraría la necesidad de incluir la sociología en los diseños de análisis de accesibilidad.

Para cumplir con este objetivo fundamental, esta tesis pretende cumplir con los siguientes objetivos concretos:

- Realizar una descripción de la comprensión actual de la discapacidad
- Ofrecer un marco teórico apropiado para abordar el estudio de la discapacidad y la accesibilidad desde la sociología
- Desarrollar una metodología que permita la investigación de la accesibilidad acorde al marco teórico propuesto
- Obtener resultados científicamente relevantes mediante la aplicación de la metodología propuesta a un caso concreto de estudio de la accesibilidad por parte de las personas con discapacidad
- Obtener conclusiones y propuestas de futuro que permitan avanzar en el papel de la sociología en los estudios de accesibilidad posteriores a esta tesis

Hipótesis

La hipótesis de esta tesis es que **entre individuos de funcionalidades similares y con el uso de los mismos habilitadores tecnológicos, encontraremos diferencias en sus capacidades derivadas de sus diferencias de socialización**.

Si la hipótesis se confirma, se demostrará la necesidad del análisis sociológico en los trabajos de análisis de accesibilidad, junto a los análisis heurísticos y los análisis de usuarios.

Capítulo 3. Marco teórico conceptual

Evolución del concepto de discapacidad

En este capítulo se estudia la evolución del concepto de discapacidad en los siglos XX y XXI, concretamente desde la segunda mitad del siglo XX hasta la actualidad. El motivo de elegir este periodo es que en estos años se ha producido una transformación del entendimiento de la discapacidad a través de movimientos sociales y cambios en la academia que han terminado por producir una transformación de la definición de la discapacidad. Esta transformación es un proceso dinámico que permanece hoy día, como se podrá comprobar a lo largo del capítulo, y que se caracteriza por una asunción de la discapacidad como un fenómeno cada vez más normalizado en las sociedades modernas.

En todas las épocas, la discapacidad ha estado representada en función de la imagen institucionalizada del cuerpo en cada sociedad (Ingstad, 1995) (Üstün, 2001) (Toboso, 2010). Desde la antigüedad, la postura social ante la discapacidad ha oscilado entre el rechazo o eliminación social o física de la persona con discapacidad y la compasión ante la tragedia (Finkelstein, 1980) (Aguado Díaz, 1995) (Toboso, 2010). Ambas posturas, a pesar de tener resultados sociales tan diferentes, nacen de la postura común de considerar a la persona discapacitada como un elemento extraño e inferior al resto. Ambas nacen del fatalismo propio de las sociedades anteriores a la era moderna en las que los acontecimientos, por predeterminación divina, eran inevitables (Palacios, 2007) (Toboso, 2010) .

Previamente al proceso histórico contemporáneo desde la segunda mitad del siglo XX, las sociedades modernas, al atravesar el proceso de industrialización, mantuvieron una postura de exclusión de la discapacidad, pero en este caso a través de los valores dominantes en el capitalismo de cuerpo con capacidad productiva (Oliver, 1990) (Toboso, 2010). Junto al capitalismo, la preeminencia de la ciencia como ideología predominante frente al fatalismo divino, arrojó sobre la discapacidad el discurso médico como discurso legitimado para medir dicha capacidad productiva (Ferreira M. , 2009) (Ferreira M. , 2010) (Toboso, 2010), por lo que la discapacidad pasa a ser entendida como un tema médico que nace de una enfermedad o alteración de la salud (Egea, 2001) (Palacios, 2007, págs. 119-124) (Ferreira M. , 2010) (Toboso, 2010)

Frente a esta idea de discapacidad como sinónimo de incapacidad de producir valor – en el sentido capitalista del término- o como cuerpo enfermo abocado a la dependencia y

asistencia médica, surgieron los movimientos sociales y académicos que iniciaron la evolución del concepto que se explica a continuación. Se han distinguido tres fases o etapas:

- la etapa de los movimientos sociales y académicos
- la etapa del nacimiento del modelo biopsicosocial
- la etapa de evolución del modelo biopsicosocial hasta nuestros días

El proceso histórico se presenta al completo en el siguiente gráfico y será analizado fase a fase a continuación:

- El color azul corresponde a la evolución de la perspectiva médica
- El color naranja corresponde a críticas a la perspectiva médica o adaptaciones del mismo a un modelo más cercano a una perspectiva más social nacidos dentro de la misma ciencia médica
- El color rojo corresponde al movimiento de desinstitucionalización (que terminará integrándose en el movimiento de vida independiente)
- El color verde corresponde a los movimientos sociales asociados a la discapacidad, principalmente al movimiento de vida independiente, pero también al más moderno de diversidad funcional
- El color morado corresponde al modelo biopsicosocial de la discapacidad

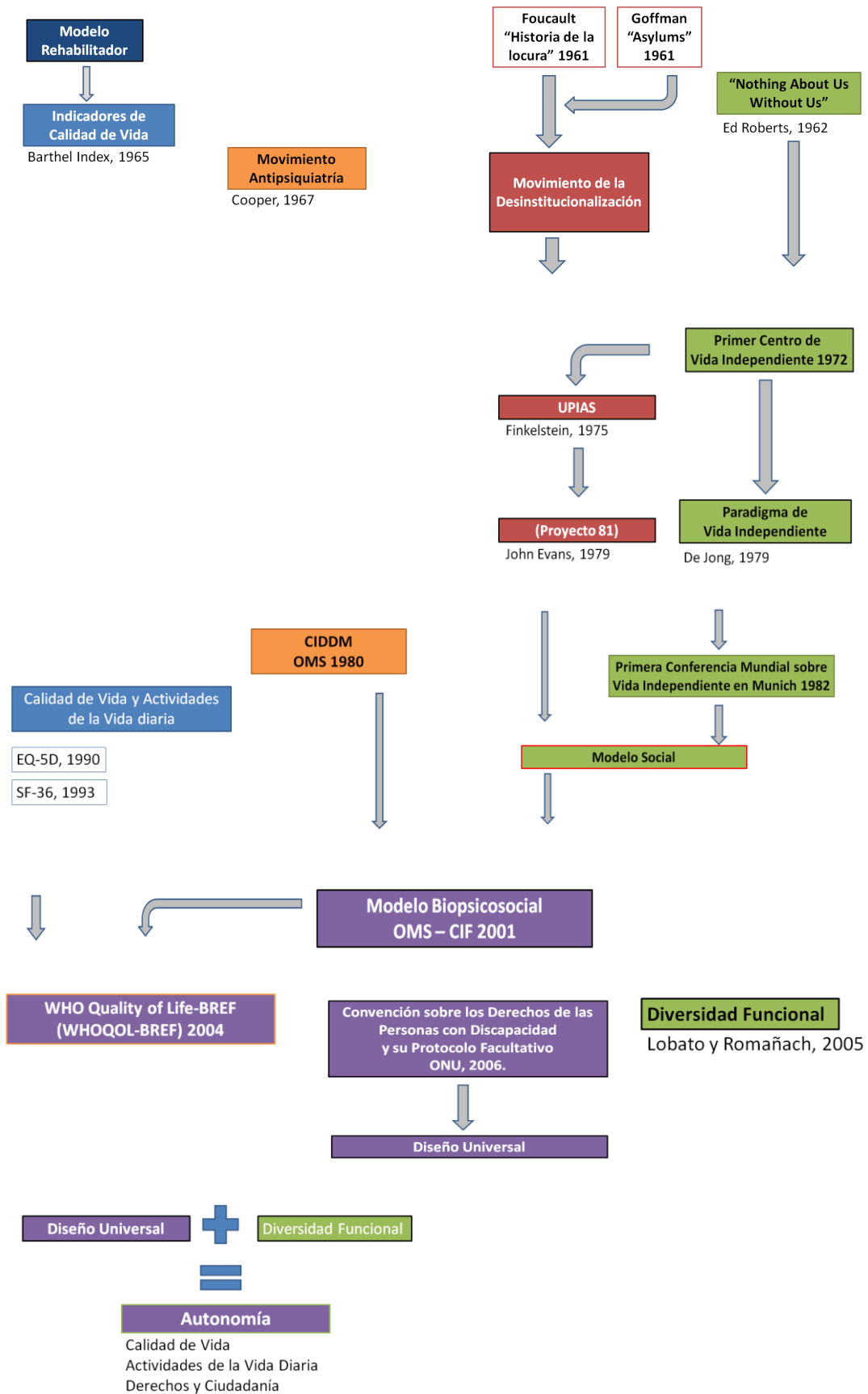


Figura 7. Historia del concepto de discapacidad. Elaboración propia.

Dentro del proceso global se han distinguido tres etapas:

1. Una primera etapa protagonizada por los movimientos sociales y las transformaciones en la academia que abarca desde los años 60 hasta la publicación por la Organización Mundial de la Salud (OMS) de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) en 1980
2. Una segunda etapa protagonizada por la OMS que va desde la publicación de la CIDDDM hasta su revisión y formulación del Modelo Biopsicosocial mediante la publicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) en 2001.
3. Una tercera etapa que abarca desde la definición de conceptos como Diversidad Funcional en 2005 o Diseño Universal en 2006 hasta nuestros días

A continuación se procede a la revisión histórica de cada una de estas fases. Cabe destacar que la evolución de la perspectiva médica se analizará en profundidad en el análisis del momento actual (tercera fase) y la definición del concepto de autonomía.

Primera etapa. Del Movimiento de Vida Independiente al Modelo Social (1960-1980)

Al igual que otros grupos que han estado tradicionalmente excluidos –mujeres, etnias minoritarias, homosexuales, etc.- el discurso teórico sobre la discapacidad ha ido indisolublemente unido a la praxis política de vanguardia (Díaz, 2010, pág. 119). Esto hace que encontremos en el seno de los movimientos sociales ligados a la discapacidad un trabajo de renovación de conceptos. La historia del movimiento de *vida independiente* se remonta a los años 60 y es fundamental para comprender el papel de los movimientos sociales en el trabajo de reconceptualización de la discapacidad hacia el llamado *modelo social de la discapacidad*, más inclusivo y alejado de la perspectiva médica. Este movimiento ha creado una genealogía de la discapacidad, más práctica que discursiva, pero que supone quizá la única genealogía con contenido y protagonismo suficiente para ser catalogada de esa manera (Cayo, 2003, pág. 25)

Se explica a continuación una breve historia del movimiento de vida independiente, para lo que se debe retroceder hasta 1962. El relato histórico no es exhaustivo, puesto que no es el objetivo de la investigación, sino que se presentan desde el punto de vista del interés conceptual para esta tesis. Por este motivo, se relacionan algunas fases de desarrollo del movimiento de vida independiente con otros movimientos como el de desinstitutionalización en la psiquiatría.

El nacimiento del movimiento de vida independiente

El movimiento de vida independiente nace en 1962 en Berkeley en California, Estados Unidos (Vidal, 2003, pág. 30) (VV.AA. (Valero, 2011, pág. 63). Un grupo de estudiantes encabezados por Ed Roberts y bajo el lema “Nothing About Us Without Us”³ (Werner, 1998) (Vidal, 2003, pág. 39) iniciaron un movimiento de derechos civiles que reivindicaba el derecho de los estudiantes con discapacidad a acudir a la universidad. Es ampliamente considerado el momento en que Ed Roberts consiguió ser admitido en la universidad como el punto de partida del movimiento. El movimiento se formalizó en el Centro de Vida Independiente en Berkeley en 1972 (Vidal, 2003, pág. 39).

Sin embargo, pueden encontrarse dos precedentes a este momento, ambos protagonizados por mujeres. En primer lugar, en las décadas de los años 20 y 30 Mary Switzer estableció los primeros programas de rehabilitación en Estados Unidos (Willing Levy, 1988) Posteriormente fue protagonista en la redacción del hito legislativo que supuso en 1954 la Ley de Rehabilitación Personal (Vidal, 2003, pág. 39). El segundo momento fue la labor de Gini Laurie en la asociación *The March of Dimes* cuando durante la epidemia de polio en Estados Unidos en los años 1949 y 1950 demostró que el tratamiento en el hogar de los afectados era entre 3 y 4 veces más económico que el tratamiento en el hospital. Este hecho supuso el nacimiento de un nuevo paradigma de tratamiento de enfermedades y afecciones de larga duración y se señala como el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente (Vidal, 2003, pág. 39) Estas fechas son distintos precedentes históricos destacados en la bibliografía relacionada que buscan establecer un punto o fecha de referencia basado en una acción concreta de una persona. Sin embargo, el momento en que podemos establecer el nacimiento del movimiento de vida independiente como movimiento social lo podemos situar en 1972 cuando el grupo de gente que se adhirió a Ed Roberts en la universidad abrió el primer Centro de Vida Independiente –*Center for Independent Living (CIL)*- en California (Vidal, 2003, pág. 47).

La comprensión amplia de un movimiento social es “una variedad de intentos colectivos para producir cambios en las instituciones sociales, desde el proyecto revolucionario de crear un nuevo orden social, hasta toda clase de transformaciones en el sistema de normas, significados y relaciones sociales [...] Los movimientos que surgen en las sociedades avanzadas representan mensajes simbólicos que adquieren importancia central porque en ellos se construyen las identidades colectivas de sus seguidores y producen conflictos antagonistas que

³ “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Traducción propia.

desvelan las razones de poder e interés subyacentes bajo la aparente neutralidad de las decisiones políticas” (Laraña, 1998). La extensión del movimiento de vida independiente cumplirá la labor de construir los mensajes simbólicos que construirán la identidad colectiva de la discapacidad en los años 70 y que impulsará la labor institucional de la OMS posteriormente.

El movimiento creció rápidamente y a mediados de la década de los 70 ya disponía de numerosos CIL en toda California, Nueva York, Houston, Chicago y Boston (Vidal, 2003, pág. 48) Los principios que inspiraban la fundación de los centros CIL en los años 70 siguen vigentes hoy en día y fueron clasificados y sistematizados por Gerben DeJong, uno de los principales teóricos del movimiento de vida independiente a finales de los años 70 (Dejong, 1978) (Degener, 1989) (Vidal, 2003, pág. 49) Estos principios se definen en contraposición al paradigma rehabilitador-médico predominante en aquel momento y pueden resumirse en el siguiente cuadro:

Características	Paradigma de Rehabilitación.	Paradigma de Vida Independiente.
Definición del problema	El problema es la diferencia psíquica, física o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución al problema	Está en las técnicas profesionales de 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, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
Rol Social	Paciente / Cliente del médico.	Usuario y Consumidor.
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria	Calidad de vida a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Tabla 5. Extraído de *Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales* (Vidal, Introducción al Movimiento de Vida Independiente, 2003, pág. 49) A su vez adaptación de *Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm* (DeJong, 1979)

El Movimiento Antipsiquiatría y Desinstitucionalización

Paralelamente al Movimiento de vida Independiente, surgiría en Estados Unidos desde la academia ligada al estudio de las enfermedades mentales el movimiento antipsiquiatría y de desinstitucionalización.

El término de paradigma antipsiquiátrico fue acuñado por David Cooper y se refiere a una posición académica y profesional que cuestionaba las prácticas psiquiátricas existentes hasta el momento (Cooper, 1967). El paradigma antipsiquiátrico recogió las críticas a las prácticas psiquiátricas de los sociólogos Goffman y Foucault entre otros. Goffman había publicado en 1961 *“Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates”* (Goffman, 1961) donde a través de la observación participante observó como las rutinas que se seguían en los tratamientos en los hospitales psiquiátricos tenían la función de controlar el comportamiento de los denominados enfermos. Se producía así lo que Goffman denominó la “institucionalización total”, que provocaba que los pacientes de estos hospitales tuviesen dificultades para regresar a la vida en comunidad. Los pacientes de los hospitales psiquiátricos se volvían dependientes de las instituciones donde residían. La obra de Goffman sentó las bases conceptuales para el movimiento de desinstitucionalización y, aunque se refería a pacientes diagnosticados con enfermedades mentales, sus conceptos eran válidos para cualquier persona con discapacidad que residiese en un centro, como por ejemplo los activistas británicos del Proyecto 81 (Evans, 2003).

Por su parte, Foucault, que había ejercido profesionalmente la psiquiatría, publicó en 1961 *“Historia de la locura”* (Foucault, 1986). La obra de Foucault planteaba el origen social del concepto de locura en función de las condiciones de posibilidad y el pensamiento dominante de cada época. Además, comenzaba a cuestionar la labor de apartar a los “locos” de la sociedad como objetivo médico, sino más bien de control social.

Ambas obras cuestionaban la eficacia de la institucionalización de las personas discapacitadas con enfermedades mentales, pero suponen un paso conceptual importante en la concepción de la discapacidad, ya que sientan las bases académicas de los conceptos que comenzarían a reivindicar los movimientos sociales. Especialmente el movimiento de vida independiente y el modelo social.

Desde Estados Unidos se extendió al resto del mundo tanto el movimiento de vida independiente como el de desinstitucionalización. Por su parte, en Gran Bretaña estos movimientos crearon el modelo social, que se sumó a la expansión del modelo de vida independiente por el mundo. Los primeros países donde se extendieron estos movimientos

fueron Suecia, Japón y Sudáfrica, influyendo en las políticas de estos países, incluido los mismos Reino Unido y Estados Unidos (Hasler, 2003, pág. 63). Por ejemplo, desde la aparición del movimiento antipsiquiatría comienza en Estados Unidos un cambio de mentalidad que aboga por trasladar el cuidado de las personas con enfermedades mentales a la comunidad, tratando su reclusión en centros especializados y su institucionalización como el último de los recursos. Como consecuencia de este movimiento de desinstitucionalización, mientras en 1955 había 559.000 personas institucionalizadas en centros sobre una población de 165 millones de habitantes, en 1998 había 51.141 personas institucionalizadas sobre una población de 275 millones de habitantes (Lamb, 2001)

El Modelo Social

El movimiento de vida independiente superó las fronteras de los Estados Unidos en los años 70. En su llegada a Gran Bretaña sufrió una evolución por parte de activistas de la discapacidad británicos que definieron el conocido como “Modelo Social de la Discapacidad” (Hasler, 2003, pág. 63). Este modelo nace de la experiencia directa de vivir la discapacidad en una sociedad occidental y dio lugar a un movimiento contra la segregación y las barreras sociales que limitaban la vida independiente de las personas con alguna deficiencia. Entre los fundadores se encontraba el sociólogo Finkelstein, fundador de la *Union of Impaired Against Segregation* (UPIAS, 1975). Entre los fundadores del modelo social en Gran Bretaña podemos destacar junto a Finkelstein, a la activista Rosalie Wilkins –presentadora de un programa de televisión- y el fundador del proyecto 81 John Evans (Evans, 2003).

Dentro del movimiento de vida independiente de Gran Bretaña apareció en 1979 el *Proyecto 81*. Este movimiento surgió entre los residentes con discapacidad del centro Le Court Residential Cheshire Home situado en Liss, Hampshire, en Inglaterra. Liderados por uno de los residentes, John Evans, eligieron el nombre de Proyecto 81 inspirados en el hecho de que las Naciones Unidas habían elegido 1981 como el Año de las Personas con Discapacidad (Evans, 2003, pág. 192). La importancia del Proyecto 81 a nivel conceptual es que su objetivo fundamental era cuestionar por qué las personas con discapacidad debían vivir confinadas en instituciones. El grupo pionero, formado por el mencionado John Evans, Philip Mason, Philip Scott, Tad Polkowsky y Liz Briggs, exigieron el derecho a asumir la responsabilidad sobre sus vidas y negociaron un paquete económico que les permitía salir de las instituciones en las que vivían y reintegrarse en la comunidad. Este proyecto se extendió por Gran Bretaña permitiendo otras negociaciones similares, que dieron lugar a la aparición de los primeros centros de vida independiente en Reino Unido (Evans, 2003, págs. 193-194). El movimiento de desinstitucionalización protagonizado por los activistas británicos debe entenderse dentro del

contexto global del movimiento de vida independiente, pero también del movimiento de desinstitucionalización asociado al paradigma antipsiquiátrico presente en Estados Unidos en las mismas fechas.

El fuerte crecimiento del pensamiento asociado al Movimiento de Vida Independiente a finales de los años 70 llevó a la organización de la Primera Conferencia Internacional sobre Vida Independiente en Munich en 1982 (Vidal, 2003, pág. 48) (Villa Fernández, 2009). El Movimiento de Vida Independiente influyó en la definición y difusión del *modelo social* para la comprensión de la discapacidad. Esta expansión en la práctica, los movimientos sociales y la academia propagó el paradigma del modelo social, que se generalizó como el opuesto al modelo médico y rehabilitador. El debate entre ambos modelos es el germen fundamental para la redacción primero del CIDDM (WHO, 1980) y posteriormente del CIF por la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2001)

Segunda etapa. De la minusvalía a la discapacidad (1980-2001)

La Organización Mundial de la Salud se hizo eco a partir de los años 80 de las reivindicaciones de los movimientos sociales y académicos renovadores ligado a la discapacidad. A partir de la publicación en 1980 de la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”, la OMS se convierte en la referencia a la hora de analizar la evolución histórica del concepto de discapacidad. El papel de la OMS ha sido desde este momento el de ofrecer una definición y unos parámetros internacionalmente reconocidos y compartidos que permitan adoptar una estrategia global de la discapacidad y la obtención de datos comparativos entre las diferentes regiones y países (WHO, 2002)

La vanguardia en la definición conceptual y la comprensión de la discapacidad pasa por tanto a la OMS, por lo que esta etapa se caracteriza por las definiciones técnicas y la búsqueda de modelos que permitan el trabajo asistencia, médico, social y de las agendas políticas.

La evolución del concepto de discapacidad por parte de la OMS desde 1980 tiene dos momentos clave:

- La primera definición internacional del concepto en el documento de la Organización Mundial de la Salud “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” publicado en 1980.
- La revisión del concepto por la Organización Mundial de la Salud en 2001 con la publicación de la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la

Salud". Esta clasificación instauro el modelo biopsicosocial y actualmente es el marco mayoritariamente reconocido y compartido en todo el mundo.

A continuación se presenta de manera detallada la evolución del concepto a través de estas dos publicaciones.

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías CIDDM.

En 1980 se aprobaba en la Organización Mundial de la Salud la "Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías: CIDDM" (WHO, 1980) con las siglas *ICIDH* en inglés.

El documento fue redactado para ayudar a la mejor comprensión de la discapacidad en las sociedades. La discapacidad era entendida antes del documento de 1980 como sinónimo de enfermedad, como una condición deteriorada respecto a la situación normal, poniéndose el acento en la prevención y la rehabilitación (Jiménez Lara, 2010). El modelo propuesto en 1980 reproducía el paradigma médico, de diagnóstico y tratamiento, pero buscaba dar importancia a las consecuencias de la situación de discapacidad, los problemas de integración social, la importancia del contexto en la vivencia de la discapacidad, etc.

Para cumplir con este objetivo, la OMS propuso en 1980 el documento "International Classification of Impairments, Disabilities & Handicaps: ICIDH" (WHO, 1980) traducido al castellano como "Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías: CIDDM" (idem), en el que se definía a las personas con discapacidad no por las deficiencias o causas que provocaron sus minusvalías, sino por las consecuencias que estas les generan en su entorno social. La clasificación acuñó tres conceptos clave para enfatizar el entorno físico y social de la persona como factor fundamental de la discapacidad. Partiendo de la aparición de una enfermedad o alteración, la CIDDM distingue los siguientes conceptos (VV.AA. (Valero, 2011, pág. 44)::

1. Deficiencia: "Pérdida o anormalidad de la estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica"
2. Discapacidad: "Toda restricción o carencia -resultado de una deficiencia- de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano"
3. Minusvalía: "Situación desventajosa para un determinado individuo, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de una

función que es normal en su caso, de acuerdo con su edad, sexo, factores sociales y culturales”

De esta manera la clasificación CIDDDM presenta un proceso que nace en la enfermedad y concluye en la minusvalía. El factor desencadenante de dicho proceso sigue siendo un elemento relacionado con un fallo o una carencia en la salud del individuo, pero se pone el acento en la comprensión de las consecuencias de dicha *deficiencia* una vez interactúa con el contexto de la persona (Ferreira, 2008, pág. 144).



Figura 8. Modelo linealmente progresivo de la CIDDDM. Basado en (VV.AA. (Valero, 2011, pág. 44)

Para desarrollar este marco teórico se aprobó en 1982 el “Programa de acción mundial para personas con discapacidad” (Asamblea de Naciones Unidas, 1982) en la Asamblea General de las Naciones Unidas. Este documento planteaba un plan de acción y para ello se apoyaba en cada uno de los términos definidos en el CIDDDM, proponiendo tres ejes a partir de la *prevención*, la *rehabilitación* y la *igualdad de oportunidades* (VV.AA. (Valero, 2011, pág. 45):

- Prevención, entendida como detectar lo antes posible síntomas de deficiencia, y la toma inmediata de medidas curativas o correctoras. El término avanza al indicar que las causas de las deficiencias son iguales en cualquier sitio del mundo, pero que las consecuencias - discapacidad y minusvalía- varían en función del contexto socioeconómicas de cada lugar.
- Rehabilitación. Cuando la prevención no ha sido posible, el objetivo es ayudar a que la persona se sitúe en un nivel físico, psíquico o funcional que facilite su participación en los servicios y actividades habituales de la comunidad. Incluye el uso de ayudas técnicas.

- Equiparación de oportunidades. Debido a que se admite que el medio determina el efecto de una discapacidad sobre la vida de la persona y que esto genera una minusvalía, se buscan medidas compensatorias que formen parte de los servicios generales de un país.



Figura 9. Plan de acción de tres ejes apoyado en los términos definidos en el CIDDM: prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades. Elaboración propia.

Posteriormente, en 1994 la ONU aprobó el *Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad* y las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (DCPDS, 1994). Las Normas Uniformes son documentos de coordinación entre las políticas de los gobiernos que marcan una línea de compromisos comunes. El esfuerzo realizado por incluir el contexto social y la responsabilidad de las sociedades donde viven las personas con discapacidad fue considerable. Como muestra, el punto 2 de la Norma uniforme enumera las Esferas Previstas para la Igualdad de Participación, siendo estas (DCPDS, 1994):

- Posibilidades de acceso
- Educación
- Empleo
- Mantenimiento de los ingresos y seguridad social
- Vida en familia e integridad personal
- Cultura
- Actividades recreativas y de ocio
- Religión

Sin embargo, seguía predominando el punto de vista médico, lo que mantenía sobre las personas con discapacidad la condición de enfermos.

Por ejemplo, en el Punto 1º de la Norma Uniforme se establecen los Requisitos para la Igualdad de Participación, agrupados en 4 artículos (DCPDS, 1994):

1. Mayor toma de conciencia
2. Atención médica
3. Rehabilitación
4. Servicios de apoyo.

Como puede observarse, el punto de vista médico –artículos 2 y 3- y asistencial –artículo 4, continúan predominando sobre el social –artículo 1-. Además, la valoración de la discapacidad puesta en contexto seguía siendo a través de un concepto negativo como el de minusvalía, que dificultaba el trabajo por la igualdad de oportunidades (Romañach, 2005) (VV.AA. (Valero, 2011, pág. 46), facilitando que predominasen las labores de asistencia frente a las de integración (WHO, 2002, pág. 5).

Por estos motivos, la OMS abrió la revisión del documento CIDDM hacia la versión CIDDM-2 (WHO, 2001) que finalmente se denominó “International Classification of Functioning, Disability and Health ICF” (WHO, 2001) traducido al castellano como “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud CIF” (idem) que impulsó un cambio fundamental en la percepción de la discapacidad a partir de 2001.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud CIF: el modelo biopsicosocial

El CIF es el resultado del trabajo de revisión de la versión CIDDM-2. El CIF define en detalle las características de la discapacidad, desde la perspectiva médica (deficiencias, funcionalidades, etc) y desde la perspectiva social (elementos contextuales, participación, etc.). Este modelo es conocido como el **modelo biopsicosocial** y se define detalladamente, ya que es el modelo que actualmente se considera oficial en la descripción y comprensión de la discapacidad. En el CIF se define la discapacidad como un proceso donde el entorno es una variable clave para comprender la discapacidad. En consecuencia, desaparece el término *minusvalía* y el concepto discapacidad se convierte en un concepto que engloba el resultado de la interacción de:

- *deficiencias* -entendidas como déficit en el funcionamiento-
- *limitaciones en la actividad* –que sustituye al anterior concepto de discapacidad-
- *restricciones en la participación* –que sustituye a minusvalía-
- *barreras y restricciones ambientales* (WHO, 2001, pág. 18).

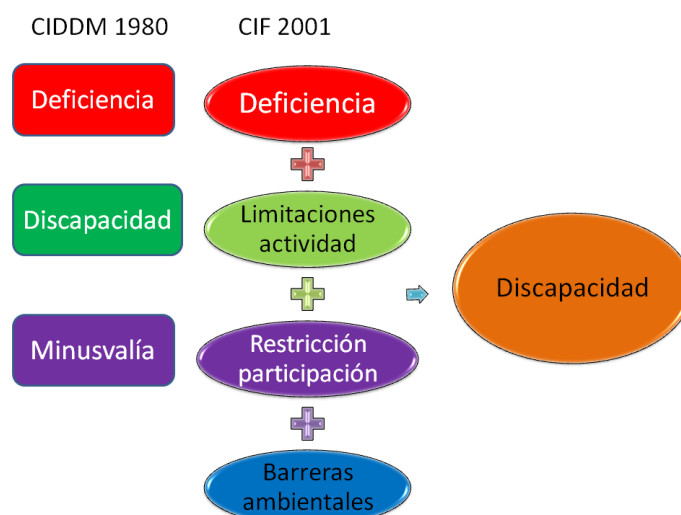


Figura 10. Transformación de los conceptos de CIDDM a la nueva definición del CIF. Elaboración propia.

Este modelo es consecuencia de un trabajo de debate conceptual internacional coordinado por la OMS. Este trabajo se coordinó partiendo de un objetivo principal que la OMS presentó un año después de la publicación del CIF en el documento “Towards a common language for functioning, Disability and Health” (WHO, 2002). En la introducción a dicho documento la OMS declara: “Previamente la discapacidad comenzaba donde terminaba la salud [...] Queremos separarnos de este modelo de pensamiento. Nuestra intención es hacer del CIF una herramienta para medir la funcionalidad en la sociedad sin basarnos en las deficiencias personales” (WHO, 2002, pág. 3)

En este documento de 2002, la OMS describe el proceso de debate seguido hasta concluir en la publicación del CIF. Tras la publicación de la CIDDM, se generalizaron dos modelos teóricos de descripción y comprensión de la discapacidad:

- El modelo médico. Este modelo observa la discapacidad como una característica de la persona, cuya causa directa es la enfermedad, un trauma o cualquier otra causa relacionada con la salud. Este modelo deriva necesariamente en propuestas de tratamientos individuales por profesionales.
- El modelo social. Este modelo observa la discapacidad como un problema de origen social y que no puede explicarse plenamente por los atributos individuales de la persona. Exige por tanto de una respuesta política que transforme el entorno físico, social y actitudinal.

La OMS declara que ninguno de los dos modelos es adecuado por sí mismo y defiende la perspectiva de que la discapacidad es “un fenómeno complejo que es al mismo tiempo una consecuencia de un problema del cuerpo humano y de un complejo fenómeno social” (WHO,

2002, pág. 9) Frente a ambas perspectivas reduccionistas, la OMS propone un modelo de discapacidad que basado en la interacción entre las características de la persona y las características del contexto en el que esa persona desarrolla su vida. Este modelo es el conocido como **modelo biopsicosocial** y es descrito por la OMS como una síntesis de las diferentes perspectivas de la salud: la biológica, la individual y la social. (WHO, 2002, pág. 10)

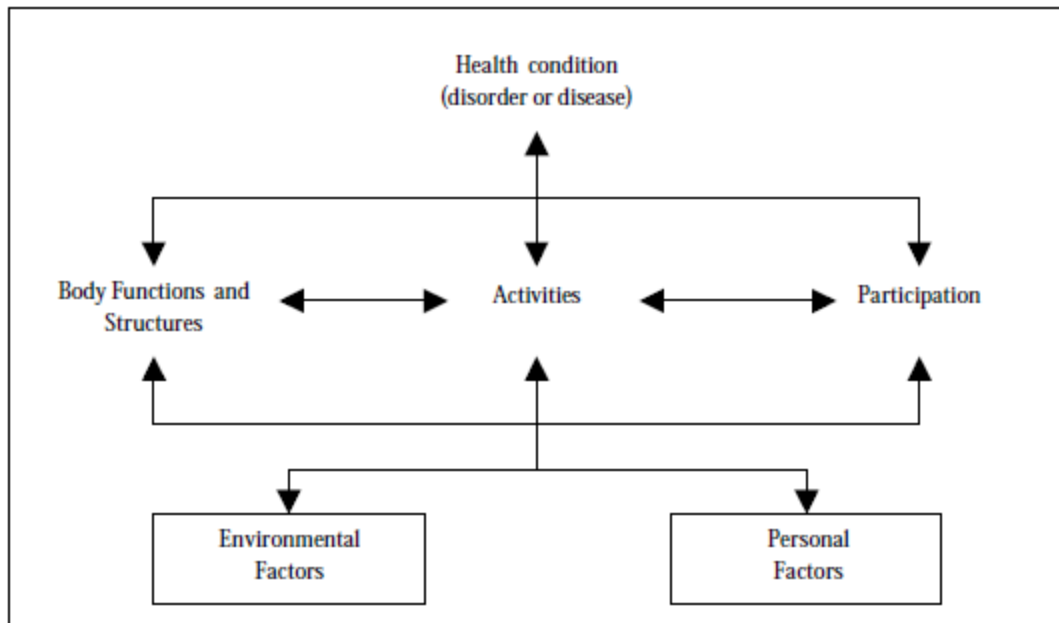


Figura 11. . Interacción entre los conceptos definitorios de la discapacidad según el CIF (WHO, 2001, pág. 18)

Estructuras y factores corporales (Body Functions and Structures en el gráfico)

El concepto de deficiencia es producto del paradigma médico y se centra en las características funcionales o estructurales que podemos encontrar en el individuo. EL CIF entiende una deficiencia como una desviación de la norma generalmente aceptada en relación al estado biomecánico del cuerpo y sus funciones (WHO, 2001, pág. 12).

Las deficiencias pueden tener diferentes orígenes:

- fisiológico (funciones corporales como ejemplos)
- anatómico (estructuras corporales como ejemplos)

Las deficiencias también pueden clasificarse por su intensidad:

- Temporales o permanente
- Progresivas, regresivas o estáticas
- Intermitentes o continuas

Todos estos conceptos están íntimamente ligados a la presencia de un *diagnóstico* médico sobre las estructuras y factores corporales del individuo. Sin embargo, la clasificación del CIF hace un esfuerzo por limitar el impacto del mero diagnóstico en la definición de la deficiencia, manifestando que “el concepto de deficiencia es más amplio e incluye más aspectos que el de trastorno o el de enfermedad” (WHO, 2001, pág. 13). A diferencia de un diagnóstico ortodoxo, el CIF entiende que la presencia de una deficiencia implica necesariamente una causa, pero que la causa puede no ser suficiente para explicar la deficiencia resultante.

Factores contextuales (Environmental and Personal Factors en el gráfico)

Los factores contextuales son aquellos que explican el contexto en el que la deficiencia tiene lugar. El CIF hace la siguiente clasificación:

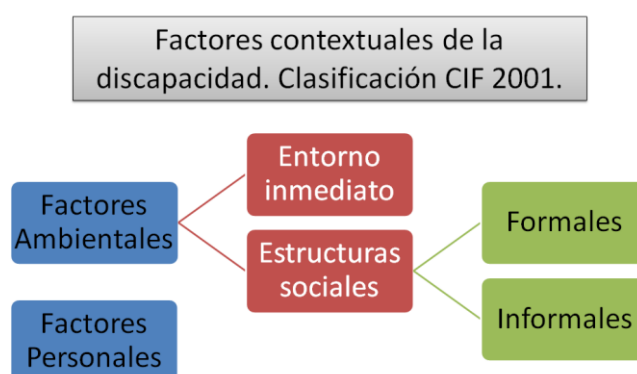


Figura 12. Gráfico de clasificación de los factores contextuales de la discapacidad en el CIF 2001. Elaboración y traducción propia con la información descrita en WHO (2001) pag 16-17

Factores ambientales (Environmental Factors en el gráfico)

Los factores ambientales incluyen el ambiente físico, social y actitudinal en que las personas viven y desarrollan sus vidas. Los factores ambientales pueden tener una influencia positiva o negativa sobre la deficiencia identificada (WHO, 2001, pág. 16).

A su vez, se diferencian dos tipos:

- El entorno inmediato: el hogar, el trabajo, la escuela, etc.
- Las estructuras sociales. Estas se refieren al resto del contexto social que rodea a la persona más allá de su entorno inmediato. En el contexto social general encontramos dos tipos de estructuras:
 - Formales: leyes, estado del bienestar, etc.
 - Informales: actitudes, prejuicios, solidaridad, etc.

Los factores ambientales interactúan con los componentes de las estructuras y funciones corporales. Es en esta relación cuando surgen las **barreras y los facilitadores** que definen la discapacidad. De esta manera, la discapacidad deja de ser un atributo de la persona y se define como el resultado de la interacción con un entorno que puede ser causa o remedio de la misma (WHO, 2001, pág. 17).

Factores personales (Personal Factors en el gráfico)

Los factores personales se refieren a las características de un individuo que no forman parte de una condición de salud: género, etnia, edad, estilo de vida, educación, profesión, etc. Estos elementos pueden desempeñar un papel en la discapacidad (WHO, 2001, pág. 17) y, siendo su explicación preferentemente sociológica, tan sólo ocupan un párrafo en la definición del CIF y no son analizados en profundidad. **Esta falta de concreción oficial en estos elementos fundamentales en la socialización de todo individuo, con discapacidad o no, es clave para impulsar a esta investigación a presentar la necesidad de la sociología como ciencia necesaria para el completo entendimiento de la discapacidad.**

Actividad y Participación. (Activities and Participation en el gráfico)

La discapacidad desde el modelo biopsicosocial puede ser interpretada como un proceso de interacción de los diferentes elementos del modelo. Los conceptos clave para comprender esta interacción se definen en dos dicotomías (WHO, 2002, págs. 10-13):

- Actividad y Participación.
 - Actividad es la ejecución de una tarea o acción por una persona. Por ejemplo, la capacidad de expresar sus propias ideas de forma comprensible.
 - Participación es el desenvolvimiento de una persona en una situación vital. Por ejemplo, mantener una conversación.
- Rendimiento y Capacidad.
 - Rendimiento se refiere a lo que es capaz de hacer un individuo en su entorno habitual. El concepto de entorno incluye el contexto social.
 - Capacidad describe la habilidad de un individuo para ejecutar una tarea o actividad. Es el nivel más elevado de funcionalidad de un individuo en un momento y entorno objetivos.

La interacción de la persona y sus características individuales con el entorno definen estas dicotomías. Una persona, debido a sus características individuales, tiene una capacidad que le permite desarrollar una actividad. Sin embargo, cuando dicha actividad se realiza en un entorno –participación– puede que su capacidad no se desarrolle plenamente –rendimiento–.

Esto puede ser debido a las barreras que encuentre al interactuar con los factores contextuales.

El CIF muestra varios ejemplos para comprender esta interacción y como las limitaciones entre actividad y participación se relacionan dentro de un contexto social que condiciona esa relación (WHO, 2002, pág. 17). En ocasiones las limitaciones a la participación son derivadas de las limitaciones en la actividad y en otras ocasiones la única explicación es social.

Condición de Salud	Deficiencia	Limitación en la actividad	Limitación en la participación
Lepra	Perdida de sensibilidad en las extremidades	de Dificultades para agarrar objetos	El estigma social de la lepra conlleva desempleo
Lesión medular	Parálisis	No puede utilizar el transporte público	Al no disponer de transporte no participa en las actividades religiosas de la comunidad
Vitiligo	Cara desfigurada	Ninguna	No participa en relaciones sociales por el miedo al contagio
Problemas de salud mental con tratamiento psiquiátrico	Ninguna	Ninguna	No encuentra empleo por los prejuicios de los empleadores

Tabla 6. Traducción y adaptación propia de los ejemplos contenidos en (WHO, 2002, pág. 17)

En este marco teórico de interacción de elementos que condicionan la transformación de las limitaciones en la actividad en limitaciones en la participación no están incluidos como un elemento específico los factores contextuales personales: género, edad, clase social, capital cultural, etc., sino que se reconocen como un elemento contextual más que puede influir. Estos elementos son precisamente aquellos que la sociología estudia como variables clave en la socialización de un individuo y que son explicados en función del espacio social que ocupa y el comportamiento de las estructuras sociales donde se sitúa. A la hora de trasladar las

limitaciones en la actividad a un espacio social y observar su transformación en una limitación o no en la participación, no se puede obviar o considerar de menor importancia la influencia de estas variables.

Tercera Etapa. Las agendas políticas tras el modelo biopsicosocial.

Como se ha apuntado previamente, actualmente el modelo biopsicosocial reflejado en el CIF es la definición oficial de la discapacidad (WHO, 2002). Los motivos por los que en esta tesis se defiende la existencia de una tercera época se explican a continuación. Sin embargo, oficialmente el CIF sigue siendo el documento de referencia en todo el mundo. Un año después de su publicación Pilgrim estudió las causas del éxito del modelo biopsicosocial entre las disciplinas involucradas en el estudio de la discapacidad, describiendo varias posibles causas que son útiles para observar el esfuerzo integrador de la OMS de todas las corrientes previas en el CIF. Las tres principales causas identificadas por Pilgrim en función de los objetivos de esta tesis son (Pilgrim, 2002)⁴:

- El modelo biopsicosocial ofrece un marco conceptual que permite el trabajo común entre los diferentes colectivos respetando el área de conocimiento de cada uno
- El modelo biopsicosocial ofrece a los movimientos sociales un punto de vista *humanista*, que permite responder a la demanda de las personas con discapacidad como *personas completas* y no como enfermas o carentes de algún elemento
- Debido a su especialidad en psiquiatría, Pilgrim identifica que el modelo biopsicosocial permite dar una respuesta al movimiento antipsiquiatría. Esta conclusión sería válida para los diferentes movimientos surgidos en la academia que se han mencionado en la revisión histórica.

Conviene hacer notar que las épocas definidas en este marco teórico son herramientas conceptuales para la revisión de la evolución histórica del concepto de discapacidad, sin que existan momentos o límites entre ellas claramente definidos. Por ejemplo, a pesar de la aprobación y difusión del CIF, las Normas Uniformes de 1994 mencionadas con anterioridad y que fueron aprobadas como consecuencia del CIDDM, son el documento en vigor de compromisos comunes de los países miembros de Naciones Unidas. En otras palabras, estas épocas se solapan entre sí y responden a un continuo de permanentes revisiones por parte de la sociedad, a la academia y los gobiernos.

⁴ Las conclusiones responden a la traducción propia del artículo citado

Conviene recordar este punto, ya que las consecuencias del CIF llegan hasta los días en que es redactada esta tesis, a pesar de que actualmente nos encontremos en un momento de evolución de conceptos asociados a la discapacidad que aconseja situarnos en una tercera etapa distinta –al menos académicamente hablando–.

Consecuencias del CIF: agenda política

La aparición y generalización del modelo biopsicosocial transformó el entendimiento de la discapacidad en todo el mundo y tuvo como consecuencia la aparición de diferentes agendas políticas que generalizaron nuevos marcos políticos, sociales y legales para el colectivo de las personas con discapacidad.

A continuación se expone de forma resumida las agendas políticas en tres niveles: global, europeo y español. El motivo por el que se consideran importantes estas agendas en este marco teórico es porque han posibilitado la aparición de una vanguardia intelectual que ha comenzado a redefinir los conceptos contenidos en el CIF. Este hecho ha generado la aparición y generalización de nuevos conceptos –diversidad funcional, vida independiente, diseño para todos– que profundizan en el peso de lo social a la hora de comprender la discapacidad y sobre el que se construye la propuesta de marco teórico de esta tesis.

Global

Tras la aprobación en 2001 del CIF en la OMS, la ONU aprobó en 2006 la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo* (ONU, 2006). Esta convención hace una clasificación exhaustiva de la discapacidad junto con las recomendaciones y adaptaciones necesarias para que las personas con discapacidad puedan conseguir la igualdad de oportunidades.

En el artículo 1 de la Convención se realiza una descripción de las personas con discapacidad acorde con el CIF donde es posible apreciar la importancia dada al impedimento a la participación por barreras contextuales como variable definitoria de la discapacidad, junto a las variables de origen físico o médico. El artículo 1 proclama: [...] Las personas con discapacidad incluye a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (ONU, 2006, pág. 6)

Con respecto a los objetivos del marco teórico de esta tesis, el contenido fundamental de la declaración lo encontramos en el Artículo 2, donde la declaración define los conceptos con

los que van a ser redactados el resto contenidos. En estos conceptos encontramos una presencia mayor del contexto y, sobre todo, de las adaptaciones que deben hacerse para evitar las barreras, que son comprendidas como el origen de la discriminación, y de la necesidad del diseño universal. Se trata de cuatro conceptos que trasladan la responsabilidad de la integración de las personas con discapacidad desde su propio cuerpo (diagnóstico) al entorno (sociedad). Se definen 5 conceptos:

- Comunicación. Incluye los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso.
- Lenguaje. Se entiende tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal.
- Discriminación por motivos de discapacidad. Se entiende cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.
- Ajustes razonables. Se entienden las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
- Diseño universal. Se entiende el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El diseño universal no excluye las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten. (ONU, 2006, pág. 5)

Desde 2008 la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo* de la ONU forma parte del ordenamiento jurídico español y entra en vigor en España (VV.AA. (Valero, 2011, pág. 48)

Europeo

El programa de acción de la agenda política post-CIF en Europa se definió en la estrategia Europea en Materia de Discapacidad 2004-2010 (Secretaría de Estado para la Unión Europea - MAEC). La estrategia define la discapacidad como una cuestión de derechos y ciudadanía, proclamando que el principal objetivo es que las personas con discapacidad disfruten de los derechos a la dignidad, la igualdad de trato, la vida independiente y la participación completa en la sociedad (Secretaría de Estado para la Unión Europea - MAEC). Dentro de la Estrategia se operacionalizan actuaciones en los Planes de Acción de Discapacidad (Comisión Europea, 2003) que se replican a nivel europeo y regional.

Actualmente se encuentra en vigor la Estrategia para la Discapacidad de la Unión europea 2010-2020 (European Commission, 2010). Para su realización se contó por primera vez con la opinión y participación de los colectivos de personas con discapacidad a través de una encuesta que tuvo lugar en 2009 (VV.AA. (Valero, 2011, págs. 48-50). Esta nueva estrategia profundiza aun más en la perspectiva social de la discapacidad. Por ejemplo, en el contexto actual de crisis económica, la estrategia hace especial hincapié en 2011 en la pobreza asociada a la discapacidad (Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. European Commission., 2001). En este sentido, la Comisión Europea identifica la discapacidad como una de las causas de la posible exclusión económica junto al paro juvenil, la discriminación étnica y la discriminación de género cita (Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. European Commission., 2001, págs. 38-39). La asunción de la discapacidad como una variable social precisa de la asunción de la misma como una forma de diversidad. En el marco teórico posterior se analizarán las consecuencias conceptuales de este cambio de *mirada* sobre la discapacidad.

España

En España podemos destacar dos momentos de la agenda política que serán importantes para la definición del marco teórico:

- la aprobación en 2003 de de la Ley 51/2003 sobre Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad LIONDAU (BOE, 2003)
- la aprobación en 2006 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia LPAP (BOE, 2006)

LIONDAU

La Ley LIONDAU establece un marco legal que pone el acento en la no discriminación y la accesibilidad universal, entendido la combinación de ambos conceptos como el acceso a los mismo lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona (BOE, 2003, págs. 43187-43188). En este sentido el marco legal español se adelanta 3 años a la idea de discriminación que aprobará Naciones Unidas en la Convención de 2006 que se ha reflejado anteriormente.

Lo importante para observar la evolución del concepto de discapacidad es que este entendimiento de la discriminación asociado a la accesibilidad a los espacios físicos, sociales o simbólicos por parte de la legislación refleja un traslado de la responsabilidad en la integración de las personas con discapacidad desde sus posibles deficiencias o limitaciones funcionales hacia el entorno social –en este caso legal- que es quien debe facilitar su accesibilidad. Esta perspectiva queda plasmada en la ley cuando manifiesta: “la no accesibilidad de los entornos, productos y servicios constituye, sin duda, una forma sutil pero muy eficaz de discriminación, de discriminación indirecta en este caso, pues genera una desventaja cierta a las personas con discapacidad en relación con aquellas que no lo son, al igual que ocurre cuando una norma, criterio o práctica trata menos favorablemente a una persona con discapacidad que a otra que no lo es. Convergen así las corrientes de accesibilidad y de no discriminación” (BOE, 2003, pág. 43188)

LPAP

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia LPAP, conocida como Ley de Dependencia, es una Ley que trata de definir la dualidad de conceptos de autonomía y dependencia. En primer lugar, la *dependencia* queda definida de forma subordinada a la definición de *autonomía*, ya que en la exposición de motivos se define como la ausencia de esta última (BOE, 2006, pág. 44144). En segundo lugar, la autonomía se define en el artículo 2.1 como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”. La *autonomía personal* queda definida desde los conceptos de libre ejercicio de los derechos y de las actividades de la vida diaria (BOE, 2006, pág. 44144).

En este sentido, la LPAP da un paso más, ya que no se limita a volcar la responsabilidad de la inclusión sobre la eliminación de barreras por parte de la sociedad, como la Ley

LIONDAU, sino que obliga a los poderes públicos a desarrollar apoyos y ayudas especiales. La responsabilidad para que una persona alcance su autonomía, entendida esta como el ejercicio de sus derechos y la realización de las actividades de la vida diaria, incluye la obligación del entorno de ofrecer los apoyos necesarios. La discapacidad sale del cuerpo de la persona, incluso para aspectos de la vida diaria directamente relacionados con el cuerpo –higiene personal, por ejemplo- y se vuelca definitivamente sobre la sociedad, incluyendo la omisión de ayuda como una barrera o, si se prefiere, una *deficiencia social* que produce la discapacidad.

Conclusiones de la agenda política post-CIF

En el desarrollo de la agenda política post-CIF se observa un proceso de traslación de la responsabilidad de la discapacidad desde las características del cuerpo de las personas y sus funcionalidades hacia los espacios sociales y su accesibilidad. En este tránsito aparecen conceptos fundamentales recogidos en las diferentes agendas políticas y legales: diseño universal; accesibilidad; autonomía; actividades de la vida diaria; etc.

Junto a la agenda política, los movimientos sociales de las personas con discapacidad han reforzado este proceso y han contribuido a la reconceptualización post-CIF de la discapacidad. Tras la aprobación del CIF, los colectivos de la discapacidad han experimentado un creciente protagonismo en las agendas de la política y los movimientos sociales, participando en los nuevos debates que han venido a reformular los conceptos clave sobre la discapacidad que refuerzan el punto de vista social frente al médico y añadiendo el concepto de diversidad funcional.

El momento presente

El análisis del momento presente de la evolución del concepto de discapacidad se realiza en el capítulo posterior. El motivo es que para la comprensión del momento presente, se debe definir el modelo derivado de esta evolución del modelo biopsicosocial hacia un **modelo de interacción de tres conceptos**: diversidad funcional; diseño universal; autonomía personal. Para la comprensión de este modelo es necesario:

- completar la evolución conceptual realizada por los movimientos sociales tras la publicación del CIF, especialmente en la aparición del término diversidad funcional.
- analizar la evolución del término diseño universal
- abordar la definición del concepto de autonomía, para lo que será necesario recuperar el análisis de la evolución del modelo médico a través del concepto de calidad de vida hasta el día de hoy.

El debate contemporáneo sobre la comprensión de la discapacidad: la autonomía personal.

La discapacidad como combinación de tres conceptos: diversidad funcional, diseño para todos y autonomía personal.

La corriente de pensamiento derivada del movimiento de vida independiente ha generalizado en el debate académico y social sobre discapacidad tres conceptos que definen la discapacidad desde el paradigma de la vida independiente: diversidad funcional, autonomía personal y diseño para todos. Tres conceptos que han generado un paradigma propio de la vanguardia de los movimientos sociales de comprensión del modelo biopsicosocial, donde la responsabilidad de la aparición de la discapacidad se desplaza desde los elementos funcionales del cuerpo (diversidad funcional) a los elementos del entorno (diseño universal). De la combinación de ambos surge o no la autonomía personal.

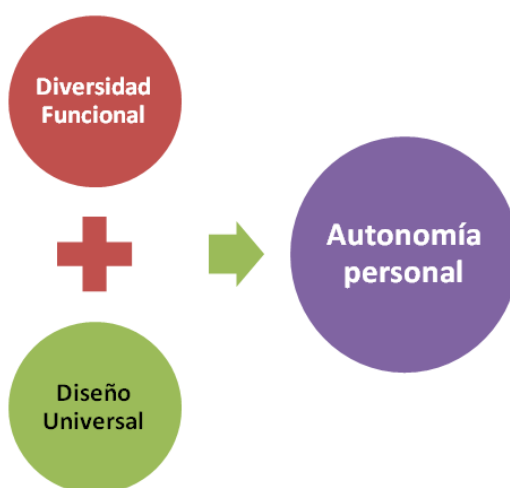


Figura 13. La autonomía como resultado de la combinación del reconocimiento de la diversidad funcional y la aplicación del diseño universal. Elaboración propia.

Diversidad funcional

La aparición del concepto de diversidad funcional supone una reinterpretación del equilibrio del modelo biopsicosocial, alejándolo del modelo médico y acercándolo al modelo social.

Es comúnmente aceptado que el término diversidad funcional es un término acuñado por el Foro de Vida Independiente en 2005 para designar lo que habitualmente se conoce como discapacidad tratando de eliminar la negatividad en la definición del colectivo y cambiarla por la idea positiva de diversidad (Romañach, 2005) (Palacios, 2006, pág. 28). La

diversidad funcional reivindica una comprensión de la discapacidad dentro del modelo social. Para realizar una tarea, las diferentes personas pueden recurrir a diversas funcionalidades. Por ejemplo, para desplazarse por la ciudad se puede ir caminando, cojeando, sobre una silla de ruedas, etc. Existe por tanto una diversidad funcional para realizar una tarea, pero en el contexto social sólo alguna de ellas es considerada legítima. Por ejemplo, caminar sería la funcionalidad normativa, siendo el resto de opciones catalogadas como inferiores (Palacios, 2006) (Ferreira, 2010).

La diversidad funcional reivindica la validez de todas las funcionalidades y denuncia que el motivo de que alguna de estas opciones no permita realizar una vida independiente no se encuentra en la persona y su diversidad, sino en el contexto que impone barreras a las funcionalidades no aceptadas como normales. Por ejemplo, un bordillo es una barrera que impide a diversas funcionalidades como cojear o desplazarse en silla de ruedas la tarea de desplazarse de forma autónoma. Es por tanto el contexto –el bordillo- el que *discapacita* a la persona, pero no su diversidad funcional, ya que esta le permitiría desplazarse si el contexto no tuviese barreras.

La justificación de la traslación de los *elementos discapacitantes* a las barreras del entorno desde las deficiencias físicas o funcionales es justificada por el paradigma de la diversidad funcional en que el entorno físico y tecnológico en el que vivimos está pensado y diseñado para personas con un nivel medio de capacidades y habilidades, dejando fuera a las personas que se encuentran por debajo de ese umbral (Vidal, 2003, pág. 91). La reivindicación del movimiento de vida independiente en España se dirige por tanto a la sociedad. La reivindicación que predomina es que no se centre la atención en la carencia de capacidades (dis-capacidad), sino en la aceptación de ciertos modos particulares y diversos de desenvolvimiento, al igual que la sociedad ha integrado otras diversidades de creencia, etnia, cultura, orientaciones sexuales, etc. La diversidad funcional constituiría por tanto una más entre las muchas manifestaciones de la infinita heterogeneidad que caracteriza al ser humano (Ferreira, 2010, págs. 58-59).

La aceptación del concepto de diversidad funcional exige abordar la necesidad de diseñar el entorno para funcionalidades diversas, más allá de las propiamente identificadas como discapacidad. El concepto de diversidad funcional defiende que si bien el porcentaje de personas con discapacidad que precisarían de un diseño accesible del entorno se sitúa en torno al 10 o 15% de la población, la población que puede beneficiarse de espacios y tecnologías accesibles se amplía al 25% si se incluye a las personas mayores que no son

capaces de acompañar el ritmo de cambio tecnológico, las dificultades de la edad avanzada, las mujeres embarazadas, las personas que sufren una limitación temporal de sus capacidades debido a un accidente, etc. (Breuer, 1982) (Vidal, 2003, pág. 91).

De este modo, los defensores este concepto tratan de mostrar **la normalidad de la diversidad funcional**, más allá de la asociada a la discapacidad, **frente a la presunta normalidad socialmente legitimada de determinadas funcionalidades de la persona media**. La funcionalidad más frecuente será una funcionalidad más, pero que no debería impedir que las menos frecuentes también sean válidas. Es decir, **la funcionalidad más frecuente debería perder su carácter normativo** y regulador del entorno (Toboso, 2010, pág. 80).

La introducción del diseño del entorno de forma accesible para todas las diversidades funcionales introduce en la explicación el concepto de *diseño universal*.

Diseño universal

El diseño universal es un concepto complementario de la diversidad funcional. Si el contexto es el que evita que unas determinadas funcionalidades puedan realizar las mismas actividades que las que se consideran normales o legítimas, entonces debe cambiarse el contexto, no la persona. Para cambiar el contexto debe introducirse una variable en el diseño del mismo que haga que desaparezcan las barreras del entorno. Es decir, debe plantearse un diseño para todos o *diseño universal*.

El diseño universal fue definido en 2006 en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo que se ha mencionado previamente y es entendido en el mismo como el “diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado” (ONU, 2006). Para alcanzar este objetivo definido en la Convención de 2006, existen leyes y normativas que buscan la accesibilidad de las personas con discapacidad, pero el diseño universal es un concepto que va más lejos que la accesibilidad o las ayudas y apoyos técnicos.

El diseño universal no sólo trata de hacer accesibles los espacios actuales, sino que plantea la necesidad de cumplir dos condiciones adicionales (Hasler, 2003):

- En primer lugar, que desde el mismo momento de la concepción de estos espacios se debe hacer pensando en que no supongan una barrera para ninguna funcionalidad. En otras palabras, que la sociedad y la industria proporcione diseños y sistemas que puedan ser

manejados por cualquier persona con discapacidad con la misma fiabilidad, seguridad y utilidad como lo sean para el resto de la población.

- En segundo lugar, que deben ser puestos a disposición de los usuarios con discapacidad a precios tan asequibles como los elementos similares lo sean para el resto de la población. Sin embargo, habitualmente los niveles de ingresos de las personas con discapacidad son más bajos que los de la media de la población, por lo que debe contemplarse que esta equidad se consiga proveyendo estos dispositivos a precios más reducidos o de manera gratuita.

Es necesario aclarar que cuando se habla de diseño universal no se habla únicamente de espacios físicos, sino también del entorno natural, las ayudas, los espacios virtuales –internet, software-, espacios sociales y simbólicos, etc. El diseño universal se refiere a la creación desde su génesis de un entorno donde todas las diversidades funcionales tengan las mismas oportunidades para dotar al individuo de su autonomía personal. El CIF enumera los factores ambientales que influyen en la existencia o no de un entorno accesible para las personas con discapacidad (WHO, 2001, págs. 173-207) y que deben ser tenidos en cuenta para el diseño universal. La lista del CIF incluye:

- Productos y tecnología
- Entorno natural y modificado por la intervención humana
- Apoyos personales y relaciones sociales
- Actitudes del entorno social
- Servicios sociales, administración y políticas⁵

Estos factores son lo que se pueden considerar necesarios para garantizar la autonomía de una persona, pero debe tenerse en cuenta que algunos de ellos pueden ser facilitadores para algunas personas y barreras para otras. Por ejemplo, un bordillo liso es un facilitador para una persona con silla de ruedas, pero una barrera para una persona ciega (Vidal, 2003, pág. 96)

Desde posiciones cercanas al concepto de diversidad funcional se exige que se introduzca en el análisis el concepto sociológico de *distancia social* para considerar el diseño como universal y no como una mera adaptación (Toboso, 2010, pág. 80). Según estas críticas, la relación problemática de la persona con el entorno, no es sino el conflicto entre su *cuerpo diverso* con el *cuerpo normativo* que define las capacidades estándar de las que están diseñados los entornos. Si se capacita a los *cuerpos diversos* mediante soluciones

⁵ Los diferentes puntos son traducción propia de los contenidos en el CIF (WHO, 2001, págs. 173-207)

especializadas y adaptaciones del medio, entonces su actividad no será valorada por el entorno social porque sus funcionalidades no se equiparán en eficacia al cuerpo normativo. Por ejemplo, algunas adaptaciones reducen la distancia funcional, pero mantienen, o incluso aumentan, la social, ya que supuestamente causan “molestias”, como las rampas de los autobuses o las plataformas elevadoras. Se trata de elementos diseñados para grupos muy concretos de usuarios y el resto no puede utilizarlos, por lo que consiguen una eficacia funcional, pero aumentan la distancia social y, por tanto, la segregación (Toboso, 2010, pág. 80 y cita al pie 31 del mismo texto).

Desde este punto de vista, no podríamos hablar de diseño universal en el caso de los apoyos técnicos. Para ser considerado universal, el diseño debería ser accesible sin apoyos por todas las diversas funcionalidades que deban acceder al mismo. De nuevo, como en la definición de diversidad funcional, se trata de normalizar las funcionalidades frente a la presunta normalidad del cuerpo normativo más frecuente.

Autonomía personal

El objetivo del diseño universal sería conseguir un contexto que permitiese a cualquier individuo, independientemente de su diversidad funcional, realizar sus tareas sin la ayuda de terceras personas. En otras palabras, la *autonomía personal* es el objetivo que permite comprender la necesidad de definir, difundir y complementar los conceptos de diversidad funcional y diseño universal.

Definir qué significa la autonomía personal es complicado desde un punto de vista sociológico, ya que ninguna persona es plenamente independiente y vivimos en un contexto interdependiente. La interdependencia entre individuos, grupos, instituciones, etc., es inherente a toda sociedad, más allá del concepto de discapacidad (Díaz Velázquez, 2010, pág. 122) Parece necesario definir una serie de actividades que se consideren mínimas e imprescindibles para considerar que existe autonomía personal.

Es difícil encontrar una definición de consenso para definir la autonomía personal. Si recurrimos al CIF como documento base de consenso internacional para la interpretación de la discapacidad (WHO, 2002), encontramos la definición de la dicotomía *actividad-participación* (WHO, 2001, págs. 123-170). Se trata de las actividades que un individuo debe realizar sobre las que las barreras ambientales pueden limitarle. Por tanto, un individuo que fuese capaz de realizar estas actividades sin barreras sería un individuo autónomo.

No se puede reproducir aquí por motivos de extensión la clasificación completa del CIF (WHO, 2001, págs. 123-170), motivo por el que se ha resumido en los puntos principales con algunos ejemplos descriptivos de cada uno de los puntos. Estos serían:

- Aprendizaje y aplicación del conocimiento
 - Experiencias sensoriales intencionadas: mirar, escuchar, tocar, etc.
 - Aprendizaje básico: aprender a leer, aprender a escribir, aprender a calcular, etc.
 - Aplicación del conocimiento: leer, escribir, pensar, resolver problemas, etc.
- Tareas y demandas generales: organizar una tarea, organizar el tiempo, llevar a cabo rutinas diarias, etc.
- Comunicación
 - Comunicación-recepción: comunicación y recepción de mensajes hablados, escritos, no verbales, etc.
 - Comunicación-producción: hablar, escribir mensajes, signar, etc.
 - Conversación y utilización de aparatos y técnicas de comunicación: iniciar y mantener una conversación, discutir argumentando, responder una llamada de teléfono, etc.
- Movilidad
 - Cambiar y mantener la posición del cuerpo
 - Llevar, mover y usar objetos: levantar objetos, sujetarlos, uso fino de la mano, etc.
 - Andar y moverse: andar, correr, saltar, utilizar equipamiento (esquí, patines, etc.)
 - Desplazarse utilizando medios de transporte: desplazarse como pasajero, conducir un medio, etc.
- Autocuidado e higiene: lavarse y secarse el cuerpo, cortarse las uñas, higiene personal, vestirse, comer, etc.
- Vida doméstica
 - Adquisición de lo necesario para vivir: comprar o alquilar una casa, hacer la compra, etc.
 - Tareas del hogar: cocinar, limpiar la casa, etc.
 - Cuidado de los objetos del hogar y ayudar a los demás: mantenimiento de la vivienda, cuidar plantas y animales, ayudar en la vida doméstica a los demás miembros del hogar, etc.
- Interacción y relaciones personales
 - Interacciones interpersonales generales: mostrar respeto, afecto, iniciar y finalizar relaciones, etc.

- Interacciones interpersonales particulares: relacionarse con extraños, relaciones formales (empresario/patrón), relaciones familiares, relaciones íntimas, etc.
- Áreas importantes de la vida
 - Educación: preescolar, escolar, superior, no reglada, etc.
 - Trabajo y empleo: conseguir, mantener y finalizar un trabajo; trabajo remunerado y no remunerado, etc.
 - Vida económica: usar dinero para comprar, ahorrar, etc.
- Vida social, comunitaria y cívica: ocio, participación política, actividad religiosa, etc.⁶

Es un listado que responde al modelo biopsicosocial que recoge múltiples puntos de vista buscando un consenso entre el modelo médico y el modelo social. Se trata de un listado exhaustivo, útil para los objetivos de medición estadísticos, las comparativas entre países o la programación de políticas públicas, pero de difícil manejo teórico. Por este motivo, la OMS desarrolló una herramienta de evaluación de la calidad de vida en función de este marco conceptual, conocida como WHO-QOL (WHO, 2004).

Los test de calidad de vida (QOL) han sido una herramienta habitual del modelo médico para medir y operacionalizar la discapacidad. La evolución de estas herramientas puede considerarse un resumen de la evolución de dicho paradigma en relación con el concepto de discapacidad, como puede observarse en el gráfico-resumen de la evolución del concepto de discapacidad (pag. 37). Estas herramientas tratan de operacionalizar la discapacidad en torno a la medición de las actividades de la vida diaria. A mayor autonomía del individuo en dichas actividades, mayor calidad de vida. Se tratarían por tanto del punto de vista médico de la autonomía. Obviamente, esta definición no es la compartida por el modelo social ni coincide con la idea de observar la autonomía como el resultado de la actividad de una diversidad funcional en un entorno de diseño universal.

Para comprender que podemos entender por autonomía en el modelo actual de comprensión de la discapacidad, puede observarse la evolución del concepto de autonomía de forma paralela a la evolución del concepto de discapacidad.

⁶ Traducción propia de los puntos contenidos en la clasificación de Actividades y Participación del CIF (WHO, 2001, págs. 123-170)

Con este objetivo, se procede a continuación a:

- Describir brevemente la evolución de las herramientas de medición de la calidad de vida del modelo médico. Este punto es necesario, pues la mayor parte de estas herramientas siguen vigentes en el desempeño de los profesionales de salud actuales.
- La redefinición de los conceptos principales del modelo biopsicosocial, buscando el equilibrio del modelo médico con las demandas del modelo social.
- La comprensión del concepto de autonomía en la actualidad en relación con la diversidad funcional y el diseño universal.

Modelo médico y autonomía personal: calidad de vida y actividades de la vida diaria

Al igual que los movimientos sociales se han mostrado como la vanguardia del desarrollo conceptual de la discapacidad a través de la acción, en este caso es en el mundo profesional médico, asistencial y terapéutico donde encontramos la vanguardia en el trabajo conceptual de definición de la autonomía personal.

Actualmente los profesionales que trabajan con las personas con discapacidad, tanto desde la academia como en la intervención directa, han desarrollado herramientas que permiten una medición rápida y fiable de los niveles de autonomía desde el marco conceptual del CIF (Cieza, 2002) (Bornman, 2004) (Institut Guttmann. QvidLab, 2009) (Subirats, 2011). Sin embargo, los antecedentes al modelo biopsicosocial de las herramientas de medición de la autonomía en el modelo médico han potenciado el predominio de un punto de vista propio del modelo médico/asistencial centrado en el sujeto. Muchas de estas herramientas siguen vigentes en el mundo médico, por lo que conviven con el modelo actual de comprensión de la discapacidad. Se caracterizan porque tratan de ser herramientas estandarizadas, de resultados descriptivos-estadísticos y porque han centrado su atención en la medición de dos elementos entre todos los posibles a la hora de medir la autonomía personal: las actividades de la vida diaria y la calidad de vida.

El modelo médico concibe la **autonomía personal como un estado de salud** que permite realizar las actividades de la vida diaria, entendiendo por estas las actividades relacionadas con el propio cuerpo, el autocuidado y, en ocasiones, el estado emocional. Además, la autonomía sería un medio hacia la calidad de vida.

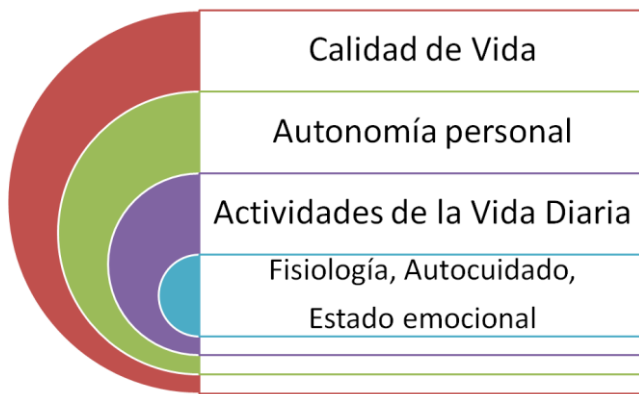


Figura 14. Actividades de la vida diaria, autonomía y calidad de vida en el modelo médico. Elaboración propia.

De todas las herramientas de medición de la calidad de vida, se deben destacar tres por su uso generalizado y por su implantación actual:

- **Barthel Index.** El índice Barthel es una escala que mide el rendimiento de las personas en las actividades de la vida diaria. El test original mide diez indicadores sobre 20 puntos, donde 20 es la puntuación de una persona perfectamente capaz de realizar de forma autónoma la actividad sobre la que se le cuestiona (Mahoney, 1965). Posteriormente ha sido reformulado a una versión más sencilla que mide sobre 10 puntos (Granger, 1979) junto con otras mejoras (Shah, 1989). Los diez indicadores de autonomía en la vida diaria definidos por esta herramienta son (Mahoney, 1965) (Stroke Center)⁷:
 - alimentación; baño
 - aseo
 - vestirse
 - continencia en los intestinos
 - continencia en la vejiga
 - uso del cuarto de baño
 - autotransferencia
 - movilidad en el mismo nivel
 - movilidad con escaleras

Como puede observarse, se trata de una herramienta centrada en las actividades de la vida diaria y refleja una perspectiva centrada en el sujeto propia del modelo médico.

⁷ Traducción propia sobre el Barthel Index publicado en (Stroke Center)

- EQ-5D. Esta es una herramienta desarrollada por el EuroQoL Group con el objetivo de que pueda ser aplicado en el mayor rango posible de situaciones. Se trata de un test que mide, con una escala Likert de tres grados, cinco indicadores (EuroQoL Group, 2013):
 - movilidad
 - autocuidado
 - actividades habituales
 - dolor
 - ansiedad/depresión

Como se puede apreciar por los indicadores, es un test que parte desde una perspectiva médica, centrado en los aspectos relacionados con la salud individual y concentrado en el sujeto frente a su participación en sociedad.

- SF-36. El Short Form Health Survey, conocido como SF-36, no es un cuestionario orientado a la autonomía, sino a la medición del estado de salud. Sin embargo, está formulado desde una perspectiva de calidad de vida, motivo por el que puede incluirse como una herramienta de medición de la autonomía. Mide ocho dimensiones (RAND, 2013):
 - funcionamiento físico
 - limitaciones por problemas físicos
 - dolor corporal
 - rol social
 - salud mental
 - limitaciones emocionales
 - energía o fatiga
 - autopercepción de la propia salud

Es una herramienta centrada en una perspectiva médica y en el análisis del sujeto, aunque introduce la dimensión rol social.

El modelo biopsicosocial

Como se ha explicado previamente, el modelo biopsicosocial definido en el CIF surge de la conciliación del modelo médico y el modelo social. Frente a la percepción de la autonomía como la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, el modelo social propone comprender la calidad de vida a través de la autonomía personal entendida como la capacidad de realizar una vida independiente.

En el ejercicio de conciliación y síntesis del modelo biopsicosocial, el CIF propone la extensa lista de actividades que se ha mostrado previamente y un test de calidad de vida adaptado a este modelo. Se trata del WHO-Quality of Life.

WHO Quality of Life

El trabajo para crear una herramienta de calidad de vida en la OMS comienza en 1991, paralelamente a los intentos de redefinir la discapacidad, y compartiendo con este proceso el interés por adaptar las herramientas de calidad de vida a las diferentes realidades sociales y culturales (WHO, 2013).

El trabajo de desarrollo implicó a centros de todo el mundo y concluyó con la elaboración de una completa herramienta de medición de la calidad de vida de 100 preguntas denominada WHO QOL 100 y una herramienta resumida a 25 preguntas conocida como WHO QOL Brief (Murphy B., 2000). Los indicadores muestran el interés en incluir todos los elementos sociales que posteriormente serían descritos en el modelo biopsicosocial del CIF (washington.edu, 2013). Estos son:

- Salud física
 - Energía y fatiga
 - Dolor
 - Descanso y sueño
- Estado Psicológico
 - Autoimagen corporal
 - Sentimientos negativos
 - Sentimientos positivos
 - Autoestima
 - Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración
- Nivel de dependencia
 - Movilidad
 - Actividades de la vida diaria
 - Dependencia de medicinas y ayuda médica o asistencial
 - Capacidad de trabajar
- Relaciones sociales
 - Relaciones personales
 - Apoyo de entorno social
 - Actividad sexual

- Entorno
 - Recursos económicos
 - Libertad y seguridad personal
 - Sistema de salud y asistencial: accesibilidad y calidad
 - Hogar
 - Oportunidades de acceso a la formación y nuevas habilidades
 - Participación y acceso al ocio
 - Entorno físico (polución/ruido/tráfico/clima)
 - Medios de transporte
- Vida espiritual /Religión/Creencias personales⁸

Esta herramienta desarrollada por la OMS cuenta con diferentes variaciones. Como se ha apuntado previamente, existe una versión breve limitada a 25 ítems de los indicadores de salud física, estado psicológico, relaciones sociales y entorno (WHO, 2004). También existen variaciones destinadas al estudio del envejecimiento (WHOQOL-Old), la calidad de vida de afectados por el VIH (WHOQOL-VIH) o una versión especial que incluye 32 ítems adicionales para el análisis de la vida espiritual y religiosa (WHOQOL-SRPB). En todos los casos se trata de herramientas de medición de la calidad de vida desde el punto de vista del modelo biopsicosocial. En resumen, la autonomía personal para la calidad de vida ya no se limita a las actividades de la vida diaria, sino que incluye las relaciones sociales, la participación y la influencia del entorno.

Autonomía en la Diversidad Funcional

A pesar del esfuerzo conciliador del modelo biospico-social de los modelos médico y social, desde el paradigma de la vida independiente la calidad de vida implica una comprensión más amplia del concepto de autonomía.

Si partimos de la definición de diversidad funcional, la medición de la autonomía a través de las diferentes actividades del individuo, aun incluyendo las relacionadas con el entorno y las relaciones sociales, sería una perspectiva que seguiría manteniendo la idea del cuerpo normativo. En otras palabras, se estaría evaluando la autonomía desde una definición del *concepto autonomía* que se refiere a la vida autónoma del cuerpo normativo.

- En primer lugar, se rechaza la medición de la dependencia al cuestionar que la discapacidad implique necesariamente dependencia y la no-discapacidad autonomía

⁸ Los indicadores son traducción propia del documento original (washington.edu, 2013)

personal (Ferreira M. A., 2009, pág. 242) (Díaz Velázquez, 2010). La dependencia se concibe como un concepto paternalista desde el cuerpo normativo hacia los cuerpos diversos, por lo que no predominaría la visión del entorno como el responsable de las barreras que impiden la autonomía personal, sino que, a pesar de los cambios recogidos en el modelo biopsicosocial, seguiría asociada a la condición de la persona (Etxeberría, 2008, pág. 35).

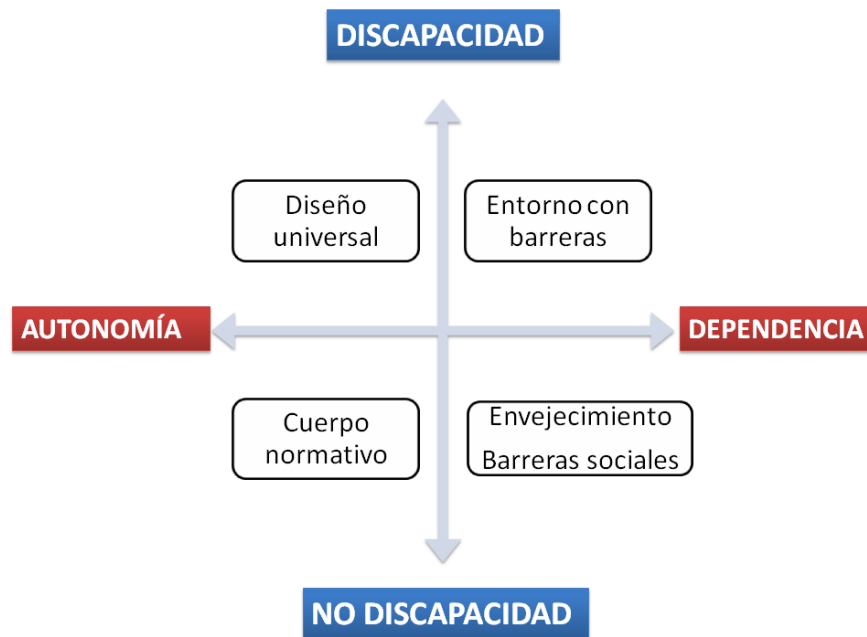


Figura 15. Ejemplos de comprensión de la dicotomía Autonomía-Dependencia de forma independiente de la dicotomía Discapacidad-No Discapacidad. Elaboración propia.

- En segundo lugar, la dicotomía autonomía-dependencia se consideraría reduccionista, ya que no permite recoger las particularidades de las diferentes diversidades funcionales. Por ejemplo, podemos distinguir entre autonomía moral y autonomía fáctica (Etxeberría, 2008, págs. 27-36) (Díaz Velázquez, 2010, pág. 125).
 - La autonomía moral se refiere a la capacidad de tomar decisiones de forma independiente y sería el objetivo a conquistar por el entorno de diseño universal para las personas con discapacidad intelectual, por ejemplo.
 - La autonomía fáctica, presupone la capacidad de decisión, pero se refiere a la superación de las barreras para ejercer la capacidad de ejecución de las propias decisiones. En este caso, hablaríamos de superar las barreras en el entorno para discapacidades sensoriales y/o motoras.

- En tercer lugar, desde este punto de vista, la dependencia y la independencia no serían términos absolutos y dicotómicos. Un individuo, con o sin discapacidad, no es totalmente independiente ni totalmente dependiente, sino que vive en **relaciones de interdependencia** (Díaz Velázquez, 2010, pág. 122). Esta idea supone acentuar la existencia de dependencia recíproca entre las personas, tengan o no discapacidad, en las relaciones sociales. Lo que plantea la pregunta ¿cuál es la dependencia de las personas sin discapacidad con respecto a las personas catalogadas con discapacidad? Esta es una pregunta que nunca se plantea y que supone equilibrar las aportaciones de las personas con discapacidad a la sociedad y viceversa, produciendo un efecto de *desestigmatización* (Díaz Velázquez, 2010, pág. 122).

Discapacidad: tres formas de comprender la dicotomía dependencia-autonomía

En resumen, la comprensión actual de la discapacidad se centra en la voluntad de autonomía de las personas con discapacidad. Sin embargo, la comprensión de lo que significa autonomía –y, por extensión, dependencia-, varía según el punto de vista paradigmático que se adopte.

El modelo médico tradicional, a pesar de haber integrado demandas procedentes de los movimientos sociales, mantiene una postura descriptiva de la autonomía basada en la definición de las actividades de la vida diaria. Estas actividades se centran en elementos que las ciencias de la salud saben medir con los medios habituales de la ciencia médica. Por este motivo, la autonomía se ve definida como la agregación de diferentes actividades fisiológicas, funcionales, emocionales y, en algunos casos, sociales. Además, el grado de autonomía sería un medio para la medición de la calidad de vida y, finalmente, del estado de salud.

El modelo biopsicosocial es el actualmente reconocido por la OMS, por lo que debería ser el predominante entre la ciencia médica, a pesar de la prevalencia de las herramientas de calidad de vida predecesoras. Este modelo es un punto de consenso o de síntesis entre el modelo médico y el modelo social surgido de los movimientos de vida independiente. Para el modelo biopsicosocial, la autonomía personal recoge las actividades de la vida diaria, pero también una extensa lista de actividades de participación social sin las cuales una persona no puede ser considerada autónoma. El modelo se operacionaliza en sus propias herramientas de calidad de vida, por lo que tiene vocación de reemplazar la práctica del modelo médico tradicional.

Finalmente, el movimiento de vida independiente mantiene una postura reivindicativa más cercana al modelo social que el modelo biopsicosocial. De este modelo surge una definición de autonomía que se relacionaría con la combinación de dos conceptos: la diversidad funcional y el diseño universal. Este punto de vista redefine la autonomía como un concepto más complejo que sólo puede comprenderse desde el contexto social. En primer lugar, el contexto y el entorno se convierten en las fuentes de dependencia, y no el cuerpo de la persona con diversidad funcional. En segundo lugar, el contexto social es un contexto de interdependencia tanto de las personas con discapacidad como del resto, por lo que la autonomía personal sólo podría entenderse desde las relaciones sociales. La dicotomía autonomía-dependencia sería así reduccionista y no permitiría comprender la complejidad de la situación social de la discapacidad.

Estas tres formas de comprender la autonomía personal constituyen el abanico paradigmático en el que podemos encontrar la comprensión global de la discapacidad en la actualidad. Una vez conocemos el marco conceptual global, ¿cuál es el marco actual de comprensión de la discapacidad en España?

La comprensión de la discapacidad en España

Una vez se ha comprendido la importancia de los movimientos de vida independiente y su influencia en las agendas académicas, políticas y sociales, abordar el concepto de discapacidad en España plantea una perspectiva particular. En España no ha existido el Movimiento de Vida Independiente como tal. A pesar de existir un movimiento asociativo relacionado con la discapacidad, no existe un nexo con los movimientos nacidos en el mundo anglosajón y que han situado al modelo social dentro de las definiciones internacionalmente compartidas propias del modelo biopsicosocial (Maraña, 2003). Eso no significa que no exista esa visión paradigmática en España, sino que, sencillamente, es importada -conceptualmente hablando- y en una época posterior.

En los años del nacimiento del Movimiento de Vida Independiente, en España, debido a la situación política, la información sobre los movimientos de derechos civiles era escasa y limitada, por lo que la emulación de las pautas de los líderes del movimiento de Berkeley era imposible. Por el contrario, en España la discapacidad era aún situada en los espacios de la caridad, fundamentalmente de la Iglesia Católica y algunas asociaciones privadas, hasta que el *desarrollismo* de los años 60 y 70 situó a las personas discapacitadas dentro del paradigma

médico-rehabilitador (Maraña, 2003), lejos de la apuesta por el modelo social que por entonces se extendía desde el mundo anglosajón al resto del mundo.

En España hubo que esperar a la transición política tras la dictadura para encontrar una referencia oficial a la discapacidad en términos de ciudadanía (Maraña, 2003, pág. 259) (VV.AA. (Valero M. V., 2011). Concretamente, la redacción del artículo 49 de la Constitución Española de 1978: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.” (Constitución Española, 1978).

A partir de la aprobación de la Constitución y el inicio de la Democracia, podemos distinguir tres fases en la evolución del concepto de discapacidad en España:

- Una primera etapa caracterizada por el inicio de la construcción de un estado del bienestar a imitación del modelo europeo. En esta etapa, la transición del asistencialismo hacia la preeminencia del tejido asociativo influirá en la comprensión de la discapacidad.
- Una segunda etapa, donde las asociaciones de la discapacidad pasan a ser el grupo motor de la comprensión del concepto. En esta fase, el espacio de la discapacidad pasa a ocupar lugares conceptuales más cercanos a los movimientos de vida independiente y del modelo social.
- Una tercera etapa, la actual, donde se produce una especie de consenso, o al menos de espacio compartido, entre la agenda política y la asociativa mediante la publicación de las leyes LIONDAU y la Ley de Dependencia. En el momento actual podemos hablar de una definición ampliamente compartida de la discapacidad en España contenida en ambas leyes.

Primer etapa: la redacción de la LISMI y la falta de consenso

Con la llegada de la democracia y la inclusión en la Constitución Española de 1978 de las personas con discapacidad, comienza en España una etapa en la que se vive una gran profusión de entidades asociativas, tanto de personas con discapacidad, como de familiares. La aparición de este tejido asociativo y sus propias reivindicaciones dejaba en evidencia lo anquilosado del estado heredado del régimen anterior y la falta de preparación del funcionariado para abordar la discapacidad de un modo acorde a los estándares europeos de la época (Maraña, 2003).

Para tratar de cubrir estas carencias se redacta y aprueba en 1982 la Ley de Integración Social de los Minusválidos, conocida como LISMI (BOE, 1982, págs. 11106-11112). En esta Ley se refleja la comprensión de la discapacidad en los estándares conceptuales de la época, similares a los incluidos dos años antes en la Clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías CIDDM de la OMS (WHO, 1980). La LISMI en su artículo 7 recoge: “A los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválidos toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”. (BOE, 1982, pág. 11106) Se puede observar que se considera el origen de la discapacidad en una deficiencia de la persona que le provoca una disminución de su capacidad para integrarse en diferentes espacios sociales, derivando en minusvalía. Se trata de una definición en la que aun predomina el modelo médico y asistencial, pero acorde al paradigma conceptual de la época.

A pesar de la aparición de esta ley, que sirve de marco de referencia compartido, no existe en esta época en España un consenso acerca de la comprensión de la discapacidad. Es difícil conocer las múltiples perspectivas surgidas en este periodo, ya que se carece de estudios y documentación sobre el fenómeno de la discapacidad tanto en la época de la dictadura como en los primeros años de la democracia (Maraña, 2003, pág. 271) (Ferreira, 2006) Sin embargo, se tiene registro de que durante los primeros años de la democracia surgieron multitud de asociaciones en todo el territorio del estado. Estas asociaciones partían de un escenario donde durante la dictadura el protagonismo en el tratamiento de la discapacidad lo habían tenido algunas asociaciones privadas y, fundamentalmente, la Iglesia Católica, por lo que la discapacidad se había movido en el terreno de la rehabilitación, el cuidado y la cura. Esto había empujado a la discapacidad hacia el ocultamiento y la intervención médica. Como herencia de este escenario, cuando surgen las primeras asociaciones, algunas posturas de las personas discapacitadas son intentar ocultar su discapacidad o bien aparecer como esforzados individuos que sufren una vida peor y por ello merecen un reconocimiento social. Esto no permite que surja una búsqueda común de una cultura asociativa de la discapacidad dirigida hacia la integración (Maraña, 2003, págs. 272-274). Por otro lado, surgen asociaciones de los familiares y los profesionales de la salud, con lo que aparecen grupos para la discapacidad dirigidos por personas sin discapacidad, enmarañando aun más el tejido de intereses cruzados (Maraña, 2003, pág. 273)

En este contexto de falta de consenso asociativo, encontramos que en España ha habido múltiples definiciones de la discapacidad debido a la diversidad de grupos sociales

involucrados en su definición (profesionales de la salud, investigadores, trabajadores sociales, personas con discapacidad, familiares, etc.), pero también a la descentralización del estado -y con ello de las agendas administrativas- y a la evolución histórica paralela a esta época de las perspectivas teóricas (Rogerero, 2010, pág. 23). Esta falta de consenso ha dificultado históricamente la investigación y la definición de políticas públicas (IMSERSO, 2005) (Rogerero, 2010, pág. 23). Con el objetivo de trabajar en una postura de consenso, se creó el Comité Español de Representantes de Minusválidos CERMI en 1997, agrupando a la gran mayoría de asociaciones de la discapacidad de España (CERMI (Estatutos), 2012). La aparición del CERMI dará a paso a la segunda fase histórica de la comprensión de la discapacidad en España.

Segunda fase: creación del CERMI y el Foro de Vida Independiente

CERMI

Con la intención de unificar posturas entre los diferentes colectivos de la discapacidad, el CERMI es inscrito en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio de Interior el 28 de febrero de 1997 con el número 162.062 (CERMI (Estatutos), 2012, pág. Art. 1.). En el momento de redacción de esta tesis, el CERMI agrupa a 7.000 asociaciones y entidades, que representan en su conjunto a los 3.8 millones de personas con discapacidad que hay en España, un 10% de la población total (CERMI, 2013). Sin embargo, las organizaciones promotoras que constituyeron el CERMI en acto fundacional fueron (CERMI (Estatutos), 2012, pág. Art. 1.):

- Confederación Coordinadora Estatal de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de España (COCEMFE)
- Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual (FEAPS)
- Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)
- Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE)
- Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS)
- Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las personas con parálisis cerebral y afines (ASPACE)

Aunque la fecha del nacimiento oficial del CERMI es establecida en sus estatutos como el 28 de febrero de 1997, fecha en que es inscrita como asociación en el registro del Ministerio de Interior, la confederación como tal llevaba en funcionamiento desde 1993 (Maraña, 2003, pág. 274) (VV.AA. (Valero M. V., 2011, pág. 43)

El objetivo de la creación del CERMI es servir de espacio de consenso de todos los grupos sociales relacionados con la discapacidad y ejercer de voz única del colectivo. Este hecho queda claro en la definición de su misión y valores en sus estatutos⁹:

1. “La misión del CERMI, establecida y asumida por sus entidades miembro, consiste en **articular y vertebrar al movimiento social español de la discapacidad**, para, desde la **cohesión y la unidad del sector**, y respetando siempre el pluralismo inherente a un segmento social tan diverso, desarrollar una acción política representativa en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad y sus familias. El CERMI traslada ante los poderes públicos, los distintos agentes y operadores, y la sociedad, mediante propuestas constructivas –articuladas y contrastadas técnicamente- las necesidades y demandas del grupo de población de la discapacidad, **asumiendo y encauzando su representación, convirtiéndose en interlocutor y referente del sector**, para promover la plenitud de derechos, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la inclusión en la comunidad, la emancipación social y, en general, la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos españoles con discapacidad y de sus familias.

2. **El CERMI se constituye como la asociación más representativa de los diferentes tipos de la discapacidad** en el ámbito estatal, a modo de **plataforma unitaria** de acción representativa en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad y sus familias, con vocación estatal para las relaciones con las instituciones españolas de ámbito estatal y autonómico, así como con vocación europea e iberoamericana, por y para las relaciones con las Instituciones comunitarias y otras instancias europeas e internacionales, especialmente iberoamericanas, y a los efectos pretendidos orienta sus actuaciones. **El CERMI es una entidad asociativa de carácter representativo**, que no realiza, por tanto, actividades prestacionales finalistas, que persigue la incidencia política a fin de influir en las instancias, autoridades y personas que adoptan decisiones que repercuten directa o indirectamente en las personas con discapacidad y en sus familias”. (CERMI (Estatutos), 2012, pág. Art. 2.)

El CERMI aparece por tanto para ser una voz única que permita asentar un consenso que oriente las políticas públicas (Maraña, 2003, pág. 275) y que evite la dispersión definitoria de las políticas públicas (IMSERSO, 2005). Pasamos por tanto de una primera fase de dispersión, -donde el único referente común era la LISMI -una ley asentada en criterios que, como se ha

⁹ Las letras destacadas en negrita están añadidas en la redacción de la tesis y no constan así en los estatutos

apuntado en capítulos anteriores, se cuestionaban desde los colectivos internacionales de la discapacidad internacionales y la vida independiente -, a una nueva etapa donde se trabaja por discutir y desarrollar definiciones comunes sobre el fenómeno de la discapacidad.

Esta unidad y su mayor acercamiento a la realidad internacional le han permitido al CERMI situarse como organismo de referencia a la hora de trabajar en las definiciones de la discapacidad. Durante la elaboración de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (ONU, 2006) el CERMI participó activamente a través de la subcomisión de expertos creada para tal fin por el Real Patronato sobre discapacidad y a través del Foro Europeo de la Discapacidad. Posteriormente, cuando la convención entró en vigor en España, pasando a formar parte del ordenamiento jurídico español, el CERMI fue nombrado organismo de seguimiento independiente del cumplimiento de la Convención en España (VV.AA. (Valero M. V., 2011, pág. 48) (CERMI (Estatutos), 2012, pág. Art. 3.)

Con estos hechos, es posible deducir que el espacio de consenso conceptual en torno a la discapacidad en que se sitúa el CERMI es el propio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Como ya se ha apuntado en capítulos anteriores se establece como referencia el modelo biopsicosocial del CIF (WHO, 2001), suponiendo un avance con respecto a la LISMI. Esta posición conceptual puede apreciarse en el primer párrafo del artículo 3 de “Fines” del CERMI:

“a) Diseñar políticas de actuación que vayan encaminadas a conseguir la normalización social de las personas con discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos y aplicando los principios de no discriminación, igualdad de oportunidades, inclusión en la comunidad y acción positiva” (CERMI (Estatutos), 2012, pág. Art. 3.)

Junto a la creación de este espacio oficial de consenso, surge en esta etapa en España el Foro de Vida Independiente. Este espacio nace como alternativa a los espacios de participación oficiales y está especialmente orientado hacia la promoción de las ideas del Movimiento de Vida Independiente (FVI) en España. El FVI cobrará una gran notoriedad, entre otras cosas, al ser el lugar donde aparecerá el término diversidad funcional.

Foro de Vida Independiente FVI

Como se ha apuntado previamente, no existe en España un movimiento de vida independiente similar al de otros países (Maraña, 2003, pág. 259). Sin embargo, debido al anhelo de diversos colectivos por incorporar las ideas de este movimiento a los grupos de la discapacidad en España, existe desde el año 2001 un grupo virtual llamado Foro de Vida

Independiente¹⁰ (Maraña, 2003, pág. 280) (Romañach, 2005, pág. 5) . Este foro se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las mujeres y hombres con todo tipo de discapacidad de España (Romañach, 2005, pág. 5 (nota al pie 3 del mismo texto)).

El FVI es un espacio de participación que se define como colectivo y no como movimiento (Maraña, 2003, pág. 280) y en el que –a diferencia del CERMI- los participantes no representan a grupos, sino que tan sólo se representan a sí mismos (Manifiesto FVI, 2003). El FVI nace con la intención de ocupar un espacio ideológico que reivindique la plena incorporación de las personas con discapacidad a la sociedad, enmarcándose en el modelo social, tal y como se manifiesta en el Preámbulo del Manifiesto FVI¹¹: “El desarrollo de la humanidad se basa en la diversidad, de la que la discapacidad es una parte inherente, y a la que contribuye de manera positiva” (Manifiesto FVI, 2003)

El FVI adquirirá especial relevancia a partir de la publicación el 12 de mayo de 2005 del mensaje nº 13.457 donde Manuel Lobato y Javier Romañach proponen por primera vez el término diversidad funcional (Romañach, 2005). El término es propuesto en FVI con la intención de sustituir al de *personas con discapacidad* y se plantea como: “la primera vez en la historia y en el mundo que se propone un cambio hacia una terminología no negativa sobre la diversidad funcional, y que esa propuesta parte exclusivamente de las mujeres y hombres con diversidad funcional” (Romañach, 2005, pág. 5). La importancia conceptual del término ha sido explicada en el capítulo anterior de esta tesis, pero merece la pena detenerse en la explicación del mismo que hacen los propios autores en el FVI. Para Manuel Lobato y Javier Romañach el término consta de cuatro conceptos que lo explican: **mujeres y hombres con diversidad funcional**.

- “Mujeres y hombres” hace alusión a reforzar la dignidad inherente como seres humanos y por tanto a la necesidad de aplicar la Declaración Universal de los Derechos Humanos cuando establece: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.” (ONU, 1948)
- Diversidad quiere reflejar la diferencia y la semejanza con lo que es habitual en la mayoría estadística de la especie humana.

¹⁰ <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>

¹¹ El Manifiesto FVI no tiene un autor o autores reconocido, sino que se presenta como consecuencia del trabajo colectivo (Maraña, 2003, pág. 280)

- Con Funcional, los autores se refirieron a las funciones de los órganos o partes del cuerpo (P. Ej. ojos, oídos, piernas, cerebro, etc.) y también a las funciones que realizan habitualmente los seres humanos (por ejemplo, desplazarse, ver, comunicarse, etc.) (Romañach, 2005, págs. 5-6)

A pesar de no disponer de tradición de Movimiento de Vida Independiente en España, la aparición del concepto de diversidad funcional en el FVI ha permitido evolucionar el debate conceptual hasta los términos que encontramos hoy, acordes al panorama general internacional y a las reivindicaciones históricas del modelo social.

El trabajo de unificación de criterios del CERMI y el de renovación conceptual del FVI, han sido protagonistas en la definición conceptual de la discapacidad en España. En primer lugar, la labor de *voz única* del CERMI ha sido decisiva para la renovación legal desde la LISMI a las leyes LIONDAU y LPAP en España, que se describirán en el siguiente punto. Por otro lado, al analizar ambas leyes, se observa la influencia de los términos y conceptos aparecidos en el debate del FVI. De ambas corrientes surge el marco actual que se ha clasificado como tercera etapa y que es en el que tiene lugar el trabajo de esta tesis.

Tercera fase: el actual marco conceptual

Actualmente, en España encontramos las principales definiciones de consenso en torno al paradigma general que identifica la comprensión de la discapacidad desde la autonomía del individuo, siendo esta el resultado de la combinación de la diversidad funcional del individuo y el diseño del entorno.

Las definiciones que establecen el marco conceptual en el que se interpreta este paradigma en España las encontramos en torno a dos leyes:

- La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad, No Discriminación y Accesibilidad Universal LIONDAU, que establece el marco legal y la situación en la agenda política de la discapacidad.
- La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia LPAP, conocida como Ley de Dependencia, que realiza una definición oficial, con pretensión de consenso, sobre la autonomía personal.

A estas dos leyes podemos añadir la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia EDAD 2008 realizada por el INE con el objetivo de medir el

fenómeno de la discapacidad en España desde los nuevos parámetros de las dos leyes anteriores.

LIONDAU

La Ley LIONDAU es consecuencia del proceso integrador mencionado en el punto anterior, ya que fue promovida y negociada en el seno del Consejo Nacional de la Discapacidad, entre los Ministerios concernidos y el CERMI (BOE, 2003, págs. 43187-43195).

La LIONDAU nace como renovación de la LISMI, aunque no pone en cuestión su vigencia (BOE, 2003, pág. 43187). En su preámbulo, la LIONDAU establece como motivos para la redacción de esta ley la persistencia en la sociedad de desigualdades, pese a las inequívocas proclamaciones constitucionales y al esfuerzo hecho a partir de la LISMI, pero sobretodo debido a: “los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la «discapacidad» y, consecuentemente, la aparición de nuevos enfoques y estrategias: hoy es sabido que las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que en la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a la plena participación de estos ciudadanos. Siendo esto así, es preciso diseñar y poner en marcha estrategias de intervención que operen simultáneamente sobre las condiciones personales y sobre las condiciones ambientales”. (BOE, 2003, pág. 43187). Como se puede observar, el marco legal y conceptual español se incorpora con esta ley al paradigma biopsicosocial predominante en esos años tras la publicación del CIF por la OMS (WHO, 2001). Incluso, es posible afirmar que esta ley aprobada en 2003 se adelanta 3 años al marco conceptual de la Convención de Naciones Unidas de 2006 (ONU, 2006) volcando la responsabilidad de la aparición de la discapacidad sobre la accesibilidad del entorno y no sobre la diversidad funcional de los individuos. Concretamente, podemos observar este hecho en el marco conceptual establecido por la LIONDAU en su artículo 2. En dicho artículo la Ley establece su reconocimiento de los siguientes principios (BOE, 2003, pág. 43189):

- a) Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.
- b) Normalización: el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.

- c) Accesibilidad universal: la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño para todos» y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.
- d) Diseño para todos: la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible.
- e) Diálogo civil: el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad.
- f) Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, el principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.

Este planteamiento pone a España, tras años de retraso debido a la especial situación propia de la primera etapa definida en el primer punto de este capítulo, a la vanguardia conceptual dentro del paradigma biopsicosocial, pero incluso con una clara vocación de reivindicación de los principios del modelo social.

LPAP. Ley de Dependencia.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia LPAP (BOE, 2006, págs. 44142-44156), conocida como Ley de Dependencia, es una Ley que trata de definir la **autonomía personal**. A pesar del carácter asistencial que las administraciones han otorgado al desarrollo de la ley mediante su operacionalización en prestaciones económicas para las personas consideradas dependientes (BOE, 2007) y la creación de un Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia para gestionar el acceso a las mismas (BOE, 2007, pág. 44143), el espíritu de la LPAP es en parte conceptual y trata de establecer un marco conceptual sobre la autonomía. Teniendo en cuenta que la autonomía es uno de los conceptos centrales para las principales

formas de comprensión de la discapacidad actuales –aunque esto sea a su vez una postura criticada por otras formas de comprensión–, las definiciones conceptuales de esta ley son claves para comprender la definición actual de la discapacidad en España. La Ley se estructura en:

- un título preliminar
- un título primero con que configura el Sistema de Atención a la Dependencia
- un título segundo que regula las medidas para asegurar la calidad y la eficacia del Sistema, con elaboración de planes de calidad y sistemas de evaluación
- un título tercero que regula infracciones y sanciones vinculadas a las condiciones básicas de garantía de los derechos de los ciudadanos en situación de dependencia
- dieciséis disposiciones adicionales que introducen los cambios necesarios en la normativa estatal que se derivan de la regulación de esta Ley
- dos disposiciones transitorias y nueve disposiciones finales que regulan otros aspectos financieros, de reglamento, I+D, promoción del empleo, etc (BOE, 2006, pág. 44144).

Legal y administrativamente son los títulos del I al III y las disposiciones las que describen y condicionan la aplicación de esta ley. Sin embargo, para el desarrollo de toda la regulación contenida en los mismos, fue necesario un esfuerzo de conceptualización y definición que se encuentra reflejado en el Título Preliminar. El análisis de esta parte de la ley ofrece un marco conceptual sobre autonomía y términos relacionados (dependencia, actividades de la vida diaria, etc.) de utilidad para esta tesis. Concretamente el Título Preliminar se divide en 5 artículos:

- Artículo 1. Objeto de la Ley.
- Artículo 2. Definiciones.
- Artículo 3. Principios de la Ley.
- Artículo 4. Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia.
- Artículo 5. Titulares de derechos.

La redacción de los cinco artículos refleja una percepción de la comprensión de la autonomía personal en línea con el modelo biopsicosocial definido y difundido por el CIF. Esta perspectiva es especialmente evidente en los artículos 2 y 3.

En el artículo 2 se definen los conceptos fundamentales para el desarrollo de la ley. Se reproducen a continuación aquellos conceptos de interés para esta tesis (BOE, 2006, pág. 44144):

- Artículo 2.1. Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.
- Artículo 2.2. Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.
- Artículo 2.3. Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.
- Artículo 2.4. Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

En el artículo 2 se definen también: Cuidados no profesionales; Cuidados profesionales; Asistencia personal; Tercer sector.

Conceptualmente, la LPAP define la autonomía dentro de la dicotomía autonomía-dependencia. En primer lugar, la *dependencia* queda definida de forma subordinada a la definición de *autonomía*, ya que se define como la ausencia de esta. En segundo lugar, ambos conceptos de la dicotomía se describen en torno a las *actividades básicas de la vida diaria*, que pasan a ser el centro de la descripción de la persona autónoma o dependiente. Por último, se definen como causas de pérdida de autonomía en pro de la dependencia en dichas actividades tres elementos: la edad, la enfermedad y a discapacidad. Esto último la convierte en una ley dirigida potencialmente a toda la población y no únicamente a las personas con discapacidad, lo que supone una *normalización* del colectivo dentro de la realidad social.

El artículo 3 redacta los principios de la Ley (BOE, 2006, págs. 44144-44145), es decir, aquellos objetivos que deben guiar su aplicación práctica, incluyendo el desarrollo de redes asistenciales en la administración, el tercer sector y la iniciativa privada. Sin embargo, se recogen dos principios que reflejan el espíritu de la ley de no limitarse a la creación de una red asistencial, sino promover la autonomía y la vida independiente.

- h) La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- i) La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.

Ambos principios recogen el espíritu de desinstitucionalización del modelo biopsicosocial heredado del espíritu del movimiento de vida independiente. De esta forma, se da un paso más en la definición de autonomía, comprendiendo que esta sólo puede tener lugar en el contexto habitual de la persona, integrada en la vida en comunidad y mediante el ejercicio de sus derechos.

Tras el Título Preliminar, los Títulos I, II y III, junto con las disposiciones adicionales, establecen partiendo de este marco conceptual, un marco legal que obliga a las diferentes administraciones del estado a desarrollar las políticas necesarias para identificar los colectivos en situación de dependencia –no sólo las personas con discapacidad- y adoptar las políticas necesarias para la promoción de su autonomía (BOE, 2006, págs. 44146-44156).

Destaca en la lectura de la ley la ausencia de la definición de las barreras del entorno, mostrando como causas de la dependencia elementos centrados en el sujeto: edad, enfermedad y discapacidad. Sin embargo, en este sentido, la LPAP da un paso más, ya que no se limita a definir barreras, sino a volcar la responsabilidad de la inclusión sobre un contexto de ayudas y apoyos. Obliga a los poderes públicos a desarrollar apoyos y ayudas especiales, adjudicándoles la responsabilidad de que una persona alcance su autonomía, entendida esta no sólo como la realización de las actividades de la vida diaria (artículo 2 del Título Preliminar), sino también como el ejercicio de sus derechos (artículo 3 del Título Preliminar). La discapacidad sale del cuerpo de la persona, incluso para aspectos de la vida diaria directamente relacionados con el cuerpo –higiene personal, por ejemplo- y se vuelca definitivamente sobre la sociedad, incluyendo la omisión de ayuda como una barrera o, si se prefiere, una *deficiencia en la sociedad* que produce la discapacidad.

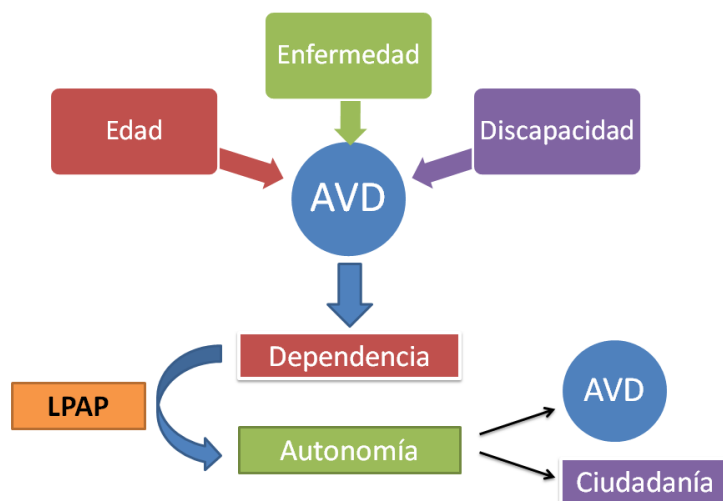


Figura 16. Representación gráfica de la definición de autonomía comprendida en la LPAP. Elaboración propia.

EDAD 2008

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia EDAD 2008 (INE, 2008) fue realizada por el INE para renovar los datos estadísticos en España, ya que la última encuesta similar se había realizado en 1999 con el nombre de Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y estado de Salud EDDS (INE, 2009). Es posible observar en la diferencia entre ambos nombres el hecho de que cada una de estas encuestas fue realizada en un momento previo y posterior a la publicación del CIF. Además, en el caso de la encuesta EDAD 2008, se realizó tras la modernización del marco legal y conceptual español a través de las dos leyes LIONDAU y LPAP explicadas previamente.

Conceptualmente, los cambios en EDAD 2008 con respecto a EDDS 1999, además de sustituir en su denominación términos como *deficiencia* por otros como *autonomía personal*, se reflejan en la elaboración de un cuestionario que contiene los indicadores necesarios para evaluar discapacidad, autonomía y dependencia desde el marco biopsicosocial del CIF y el marco legal español de la LPAP.

En primer lugar, el cuestionario tiene un bloque de preguntas que recoge información sobre las discapacidades. Este bloque de preguntas muestra un trabajo conceptual que combina la definición de algunas discapacidades por su origen en una deficiencia junto a algunas de las actividades recogidas en el grupo de actividades y participación del CIF (WHO, 2001, págs. 127-170). Las categorías de discapacidades de la encuesta EDAD 2008 son las siguientes:

- Visión
- Audición
- Comunicación
- Aprendizaje y aplicación del conocimiento
- Movilidad
- Autocuidado
- Vida doméstica
- Interacciones y relaciones personales

La inclusión de factores como el autocuidado y la vida doméstica muestran un mayor interés en evaluar conceptos relacionados con la autonomía o las actividades de la vida diaria más allá de la situación de salud o de calidad de vida del sujeto. Sin embargo, EDAD se diferencia aun más de las herramientas internacionales que miden la calidad de vida en los siguientes bloques del cuestionario, cuando diferencia claramente los elementos relacionados con la salud o la asistencia de aquellos otros que influyen en la autonomía o la dependencia desde un punto de vista más cercano al análisis del entorno.

Los siguientes bloques de preguntas del cuestionario EDAD son los siguientes:

- Información relativa a las discapacidades, deficiencias de origen y enfermedades diagnosticadas
- Información relativa a pertenencia a ONG como consecuencia de alguna discapacidad
- Información relativa a prestaciones sanitarias, sociales y económicas
- Información relativa a los cambios habidos en la actividad económica y datos sobre la actividad económica actual
- Información relativa al nivel de estudios terminados y en curso
- Información relativa a la educación y la escolarización
- Información relativa a la discriminación
- Información relativa a redes y contactos sociales
- Información relativa a la accesibilidad
- Información relativa a la salud (no relacionada con la discapacidad)
- Información relativa a los cuidados personales que reciben las personas con discapacidad

Además de mostrar un marco conceptual que incorpora el paradigma social en la elaboración de las preguntas, el cuestionario muestra un interés fundamental en evaluar las diferentes cuestiones desde la dicotomía dependencia-autonomía personal. Los diferentes

bloques de preguntas permiten evaluar la calidad de vida, las actividades de la vida diaria, pero también las actividades que las personas con discapacidad realizan de forma autónoma, las que realizan gracias a una ayuda o asistencia, las que les exigen una dependencia y las que no pueden realizar. Se trata de una herramienta que, a diferencia de las herramientas internacionales de calidad de vida detalladas previamente, escapa del predominio de la perspectiva médica centrada en el sujeto e incluye el análisis de la participación del individuo como una variable fundamental.

Conclusiones: ¿y la sociología?

El análisis de la comprensión de la discapacidad en España muestra un panorama de rápida evolución. En principio, encontramos un país que ha estado fuera de las grandes evoluciones de este concepto hasta el final del siglo XX debido a su situación política y social excepcional dentro del área geográfica de Europa occidental al que pertenece. Sin embargo, a pesar de las carencias heredadas y de las dificultades particulares propias de dicha situación excepcional, en el presente encontramos un panorama moderno y en ocasiones vanguardista dentro del contexto internacional.

- En primer lugar, la falta de consenso y el caótico tejido asociativo de los años 80 han sido sustituidos por el consenso generalizado en torno a la institución del CERMI, que además de agrupar al colectivo de la discapacidad a través de sus asociaciones, es reconocida como interlocutor único por las administraciones. Esto ha permitido la incorporación de las personas con discapacidad a las agendas públicas y legales, tanto en su propuesta, como en desarrollo.
- En segundo lugar, encontramos espacios de debate actualizados y en contacto con las corrientes más vanguardistas del Movimiento de Vida Independiente internacional, destacando el FVI, capaz de crear y popularizar conceptos de influencia como el de diversidad funcional. Sin embargo, a pesar de la presencia de este foro no se puede hablar aun en España de la presencia del Movimiento de Vida Independiente, que tan importante ha sido en el trabajo conceptual global de los últimos años, especialmente en el desarrollo del paradigma del modelo biopsicosocial.
- Por último, la renovación del marco legislativo en España a través de las leyes LIONDAU y LPAP, establecen en España no sólo un marco legal, sino también un marco conceptual moderno, propio de la vanguardia de su entorno, donde se reconoce a la discapacidad como un fenómeno social donde el contexto debe asumir su responsabilidad para evitar

la exclusión de estos colectivos y permitirles así una vida independiente y la consecución de su autonomía.

Sin embargo, **sigue sin observarse una modernización similar en el ámbito de mayor interés para esta tesis: el trabajo sociológico sobre la discapacidad.** Si bien las agendas públicas, políticas, asociativas, sociales, etc., parecen haberse puesto al día, sigue si surgir en España un corpus investigador que modernice al mismo nivel la agenda académica. Es muy complicado poder hablar en España de Sociología de la Discapacidad (Ferreira, 2006, pág. 3).

Esta tesis quiere ser una aportación a este campo del conocimiento. Para ello, tras la revisión del marco conceptual en los tres capítulos anteriores, se abordará a continuación el trabajo de situar teórica y metodológicamente la investigación que se presentará dentro del marco de la ciencia de la sociología.

Capítulo 4. Marco teórico sociológico

El marco teórico se refiere a los parámetros dentro de los que debe moverse el investigador para apoyarse en teoría existente y ser capaz de plantear su propia teoría (Colón & Porter, S/F) Esta tesis se fundamenta en un marco teórico que sitúa a la sociología como ciencia explicativa de los procesos de accesibilidad a las nuevas tecnologías que el paradigma biopsicosocial y del diseño universal no pueden abordar en su totalidad.

Crítica desde la sociología al paradigma biopsicosocial

El paradigma biopsicosocial explica cómo una deficiencia se convierte en discapacidad sólo si se incluye en un contexto (social, físico, actitudinal, legal, etc.), que actúa como una barrera, un apoyo o un entorno accesible para esta persona. Cuando el entorno actúa como una barrera, esta situación genera una brecha entre las habilidades de la persona y su rendimiento efectivo en este contexto. A continuación, aparece la discapacidad. La aceptación general de este paradigma ha permitido el desarrollo y legitimación de una forma de comprensión diferente de la discapacidad como diversidad funcional, o la aparición del concepto diseño universal, que han permitido trasladar parte del foco de atención de la discapacidad desde el cuerpo de la persona hacia el entorno. En este marco, es posible imaginar una persona con problemas de movilidad que vive en un entorno lleno de obstáculos. Esta persona tiene, por ejemplo, una lesión medular que le obliga a usar una silla de ruedas para caminar. Esta lesión se convierte en discapacidad cuando esta persona tiene que desplazarse en un escenario lleno de obstáculos como escalones, escaleras, puertas pequeñas, etc. Si nos acercamos a este problema desde la diversidad funcional y el diseño para todos, es posible diseñar escenarios de forma accesible con rampas, puertas de acceso, etc., que permitan a esta persona moverse con autonomía. Por lo tanto, la deficiencia que le obliga a utilizar una silla de ruedas no se convierte en una discapacidad, sino en diversidad funcional. Desde este planteamiento es posible concluir que si una sociedad elimina las barreras (físicas, sociales, tecnológicas, legales, etc.) aplicando el diseño para todos, desarrollando apoyos técnicos, leyes inclusivas, servicios sociales, etc., la discapacidad desaparecería y se sustituiría por la diversidad funcional. Esta diversidad, al igual que otras muchas que se encuentran presentes en la sociedad, no debería ser una causa de fractura social o discriminación, sino que debería respetarse del mismo modo que las sociedades plurales y democráticas respetan las diversidades étnicas, de género, etc.

Hasta aquí tendríamos la descripción del escenario ideal de trabajo del modelo biopsicosocial que se ha presentado en el marco conceptual previo. Sin embargo, a pesar del progreso significativo que este paradigma supone para la introducción de elementos sociales en la comprensión de la discapacidad, si lo sometemos a un análisis crítico desde la sociología se revela insuficiente. En este modelo biopsicosocial son ignorados algunos aspectos relevantes que la sociología ha logrado estudiar y definir en sus últimos siglos de historia. Estos elementos, a su vez, podrían ser una clave importante para comprender la experiencia de vivir en/desde la discapacidad.

La duda sociológica

Existe una carencia en el desarrollo de una sociología de la discapacidad con un corpus teórico propio y con suficiente peso específico para crear su propio paradigma (Ferreira M. R., 2006, pág. 3). Sin embargo, no hay un vacío absoluto. Existen una serie de críticas al modelo que, desde la ciencia social o los movimientos sociales, se centran en la preeminencia de la opinión médica en el paradigma biopsicosocial a pesar del pretendido equilibrio entre los modelos médico y social (Maraña, 2003, pág. 280) (Romañach, 2005, pág. 5) (VV.AA. (Valero M. V., 2010, pág. 60). Admitiendo que el paradigma biopsicosocial incluye el factor social como un factor importante en la ecuación, toda definición de la discapacidad desde dicho paradigma comienza y termina con una opinión médica.

Como se ha observado en el capítulo anterior de marco teórico conceptual, el modelo social cuestiona la identidad desde el modelo médico, centrado en deficiencias, funcionalidades y actividades de la vida diaria, pues es una identidad formada en torno a relaciones de poder en las que son los profesionales los que definen la identidad de los otros (Barton, 1998, pág. 25) (Díaz Velázquez, 2010, pág. 117). Esta identidad médica está presente incluso entre aquellos movimientos asociativos que se pueden considerar más cercanos al modelo social, ya que en la mayor parte de ocasiones reproducen en sus criterios de asociacionismo el diagnóstico médico o las ayudas recibidas por el sistema de salud (Díaz Velázquez, 2010, pág. 129). En este sentido, una de las aportaciones críticas de la sociología de los últimos años sería la identificación por parte de Ferrante y Ferreira de esta asunción de la práctica médica como identidad propia como un ejemplo del concepto de habitus explicado por Bourdieu, considerando que las prácticas médicas quedan encarnadas en el cuerpo (Ferrante, 2010, pág. 100). Si introducimos una perspectiva sociológica –como en el caso de considerar la discapacidad como un habitus–, lo importante es comprobar si los individuos asumen una identidad colectiva y, de asumirla, como lo hacen y qué tipo de identidad asumen (Díaz Velázquez, 2010, pág. 129): una acorde a los parámetros del modelo médico o una

acorde a los parámetros del modelo social y/o reivindicativo del modelo de vida independiente. Esta identidad sería un elemento imprescindible para comprender los procesos que se observarían en los diferentes escenarios, más allá de la relación entre funcionalidades del individuo y las barreras, apoyos o accesibilidad del entorno.

Plantear la existencia de una identidad colectiva conlleva que no es posible seguir analizando la discapacidad desde un modelo centrado en la presencia de un individuo único en un entorno. La sociedad no se encontraría sólo en torno a él, como factores ambientales, sino *dentro* del individuo, como estructura interna y externa al mismo tiempo. Nos encontraríamos en este caso ante la relación entre individuo y hecho social o entre sujeto y estructura. Esta relación ha sido la principal área de trabajo de la sociología desde su nacimiento como ciencia social. El hecho social, las estructuras sociales, la socialización primaria y secundaria, las redes sociales, la interacción simbólica, el otro generalizado, la clase social, las relaciones de género, la experiencia estructurada, la ciudadanía, las relaciones de poder, etc., son los principales conceptos que la ciencia social en general, y la sociología en particular, ha estudiado y con los que ha tratado de explicar los fenómenos sociales desde sus inicios. Esos conceptos y teorías han sido esenciales para comprender y explicar nuestra sociedad. Por esta razón, desde una perspectiva de crítica sociológica, es sorprendente la poca importancia que el CIF ofrece a esos elementos en su redacción. En verdad, el CIF define un área para estas variables en el entendimiento de la discapacidad. Sexo, edad, clase social, cultura, etc., se clasifican en factores sociales como *factores personales*. El modelo biopsicosocial descrito en el CIF reconoce que estos aspectos son importantes en la forma en que se vive y experimenta la discapacidad. Sin embargo, estos elementos no están definidos o clasificados como el resto de los factores sociales y su explicación y clasificación es mucho menos extensa que la clasificación de las deficiencias. Pero no es un problema de extensión. El problema capital es cómo estas variables se clasifican en el modelo. Como se ha explicado previamente en el marco teórico conceptual, el CIF divide el factor contextual en dos grandes áreas: *factores ambientales* - entorno inmediato de la persona tales como el hogar, lugar de trabajo y en la escuela- y *factores personales*, que son el trasfondo particular de la vida de una persona y la vida. Estos factores pueden incluir el género, la raza, la edad, otras condiciones de salud, estilo de vida, hábitos, educación, el origen social, la educación, la profesión, la experiencia pasada y actual, el patrón de comportamiento general, activos individuales psicológicos y otras características. La totalidad o cualquiera de ellas puede desempeñar un papel en la discapacidad a cualquier nivel. Estos factores personales están indicados, pero no están clasificados ni analizados en el CIF.

Una crítica desde la sociología debe plantear que los aspectos clasificados como *factores personales* y *factores ambientales* están demasiado relacionados para estudiarlos por separado. La influencia en la vida del individuo de los *factores personales* como el género o el origen social sólo pueden entenderse como una posición en un espacio social. Al mismo tiempo, las estructuras sociales formales e informales definen el significado de los aspectos personales en las diferentes experiencias del individuo. Esta es la relación entre el sujeto y el hecho social, y la comprensión de estos conceptos suele ser indisoluble a la comprensión de esta relación. Existen múltiples teorías sociológicas que articulan esta relación a diferentes posturas, algunas de ellas irreconciliables entre sí. Pero todas ellas, para ser entendidas como sociología, establecen alguna relación entre el sujeto y el hecho social¹². (Centellés, 1998, págs. 9-12) (Giner, 2008, págs. 11-15) (Lamo de Espinosa, 2010, págs. 15-20).

El hecho de presentar estos conceptos por separado muestra la preeminencia de un punto de vista reduccionista –desde el punto de vista sociológico- que observa al individuo aislado. Esta perspectiva está relacionada con la mirada médica de sujeto-diagnóstico, que se centra en el estudio de la discapacidad en un individuo, estableciendo su diagnóstico –la deficiencia-, sus consecuencias en un entorno establecido –la discapacidad- y el tratamiento para prevenir o curar –el diseño universal, por ejemplo-. Se admite que la deficiencia puede ser más o menos compensada con un entorno favorable, pero siempre se conserva la idea de que la discapacidad es una consecuencia de la enfermedad. Aunque se trate la discapacidad dentro de un entorno social, se aplica la metodología médica centrando la mirada sólo en el individuo, reproduciendo el rol de “paciente” (Toboso, 2010, pág. 70).

En otras palabras, el modelo biopsicosocial admite la influencia del contexto sobre el individuo y la forma en que estos factores se incorporan a la persona –como la pertenencia a un género o un grupo étnico-, pero sólo se centran en la influencia de estas características sobre la experiencia del individuo y se olvida del conocimiento sociológico que enseña que los individuos siempre se posicionan en espacios sociales y simbólicos que les definen. Esto nos introduce en un concepto que se revela de especial importancia para la comprensión de la discapacidad desde una perspectiva sociológica: el *cuerpo normativo*.

¹² Incluso aunque sea, como en los casos extremos de las teorías estructuralismo radical y actor racional radical, para establecer la completa preeminencia de uno de los dos elementos sobre el otro.

El cuerpo normativo

Si volvemos al ejemplo anterior, es posible imaginar a una persona que anda en silla de ruedas en un espacio de trabajo de diseño universal. Parece que la discapacidad ha desaparecido y ha sido sustituida por la diversidad funcional, ya que el individuo se desplaza con una eficacia y eficiencia similar al resto, pero con una funcionalidad distinta. Pero las cosas pueden cambiar si nos fijamos en el fondo social. Si en lugar de centrarse en el caso específico y en el desplazamiento de la persona por el entorno y extendemos la observación hacia el resto del vivir social, nos encontraremos con que el logro de la diversidad funcional como una diversidad social legítima es más complejo.

A este respecto, una de las críticas provenientes del campo social hacia el modelo biopsicosocial es que la sociedad tiende a confundirse capacidad y funcionamiento (Toboso, 2010, pág. 73). Para comprender la importancia de esta distinción –y de su no-distinción– puede recurrirse al análisis del *esquema del gap* (Aslaksen, 1997). Este esquema refleja la distancia entre el nivel de funcionamiento asociado a la capacidad individual de la persona y el que demanda el entorno para desempeñar las actividades características del mismo (Toboso, 2010, pág. 73).

Gráfico 1
El esquema del gap. Adaptado de Aslaksen et al. (1997)

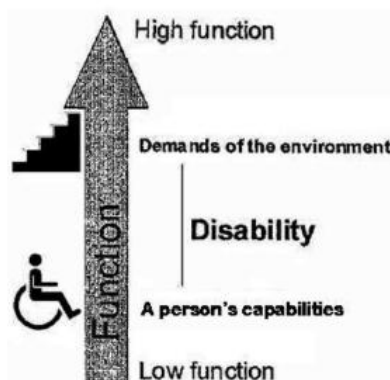


Figura 17. Imagen extraída de (Toboso, *Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto*, 2010, pág. 73)

En el extremo superior se sitúa el nivel de funcionamiento demandado por el entorno. En la parte inferior del eje se sitúa el nivel de las capacidades de la persona. La intervención en ambos extremos del gráfico -rehabilitación, adaptaciones del entorno, apoyos, etc.- irían acercando la distancia hasta llenar el espacio o *gap*. El problema de interpretación de este modelo es cuando consideramos que vivimos en un entorno profundamente mediado por

tecnologías. Es difícil encontrar actividades que no estén relacionadas al uso por parte de todos los individuos de un habilitador. Conducir, montar en un ascensor, cocinar y utilizar los cubiertos, protegerse del clima con la ropa, utilizar productos de higiene personal, etc. Por tanto, este esquema no es sólo aplicable a la discapacidad, sino a la sociedad en general y al diseño de su entorno. Y es en este momento cuando surgen las preguntas.

El mundo cotidiano está lleno de habilitadores, la mayor parte de ellos diseñados y creados a propósito para facilitar la capacidad de un ser humano promedio. Teniendo en cuenta el carácter artificial de la mayor parte de los habilitadores y su mediación permanente podríamos afirmar que las capacidades se construyen socialmente, en función de los habilitadores o tecnología disponible (Toboso, 2010, pág. 75). Se plantea la duda acerca del sentido habitualmente asumido de *capacidad*, ya que no alude a una condición universal presupuesta sobre el funcionamiento habitual del cuerpo, sino a su relación con el entorno. Y esto es así para todas las personas, por lo que la pregunta es: ¿por qué algunas capacidades a través de habilitadores son *normales* y otras son *discapacitadas*? Si partimos de proyectar el esquema del GAP sobre el total de la población la respuesta sólo puede ser sociológica.

Funcionalidades, Habilitadores y Capacidades

El escenario que se plantea con esta crítica es el de dos formas de clasificación social.

- En un lado, tendríamos un grupo de *funcionalidades normales* que gracias a *habilitadores normales* consiguen cumplir un objetivo. Esta combinación deriva en *capacidad*.
- En el otro lado, una serie de *funcionalidades diversas* que utilizan *habilitadores adaptados* que cumplen el mismo objetivo de otra manera. Esta combinación deriva en *discapacidad*.



Figura 18. Diferentes funcionalidades y habilitadores consiguen el mismo objetivo, pero son catalogados de forma distinta: capacidad o discapacidad. Elaboración propia.

En la sociedad se encontraría una diversidad de funcionamientos para alcanzar una capacidad. Los habilitadores habituales diseñados para cubrir el GAP sólo contemplarían determinados funcionamientos, aquellos considerados *normales* o *naturales*. Cuando se realiza un diseño adaptado a otro tipo de funcionamiento que no se encuentra en el grupo de los *normales*, aunque se cubriese el GAP, estos funcionamientos seguirían considerándose extraños, inferiores, discapacitados, etc. Por ejemplo, en un entorno habitual las personas que utilizan un habilitador *normal* como un ascensor, escaleras o un coche, no son consideradas discapacitadas porque utilizan funcionalidades asumidas socialmente como *normales* (utilizar manos y pies para conducir; caminar dentro del ascensor y pulsar el botón; subir unas escaleras). Sin embargo, una persona que se desplace sobre una silla de ruedas encontrará dichos *habilitadores normales* como barreras. Tiene la capacidad de desplazarse, pero su habilitador –la silla de ruedas- no forma parte de los que socialmente se han catalogado como *normales*. La persona con discapacidad utiliza otra función –mover las manos para caminar sobre una silla-, pero esa diversidad funcional se confunde con una falta de capacidad para desplazarse por una cuestión de categorización social de su habilitador en determinado espacio. Incluso si el entorno se adapta para cerrar el GAP como un entorno de diseño universal y la persona encuentra habilitadores que no supongan una barrera –rampas, coches con mandos adaptados, etc.- la sociedad tiende a confundir esa diversidad funcional –conducir sin los pies un coche adaptado- como una *dis-capacidad* para conducir *normalmente*. Se produce, por tanto, una **confusión entre funcionalidad y capacidad**. Aunque el GAP se cierre con los habilitadores adecuados, los medios para hacerlo se juzgan con criterios sociales, confundiendo el *como* –funcionalidad- con el *que* –capacidad- (Toboso, 2010, pág. 75). Desplazarse es una capacidad, mientras que caminar, cojear o moverse sobre una silla de ruedas manual o con motor son funcionalidades diferentes de esa capacidad concreta. Cuando se dice que alguien ha perdido una capacidad, normalmente se hace referencia a que ha perdido la funcionalidad considerada *normal* para alcanzar dicha capacidad y que era la que venía utilizando hasta ese momento (Toboso, 2010, pág. 75). Este hecho suele venir acompañado del cambio de utilizar unos habilitadores –escaleras- a otros –rampas- con la diferente clasificación social que esto implica. Esta confusión no puede explicarse con criterios funcionales o técnicos, sino sociales.

El cuerpo normativo

¿Qué es *normal* y qué es *diverso*? Lo *normal*, es aquello *normativamente impuesto*. Lo *normal* iría más allá de la mayoría estadística y se referiría a determinadas capacidades demandadas por las necesidades asociadas a nuestros patrones culturales de vida (ser

laboralmente productivos, ser independientes en el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria, etc). Para cubrir estas capacidades consideradas *normales*, existen criterios normativos específicos que determinan como *capacidades* de la persona ciertas funciones corporales (Rodríguez, 2010) (Toboso, 2010, pág. 76). Sin embargo, como se ha explicado previamente, las personas de todo tipo habitualmente no son capaces de cubrir dichas *capacidades* sin habilitadores adecuados a sus funcionalidades. Dentro de la sociedad, las personas con discapacidad no carecen de las capacidades si disponen de los habilitadores adecuados, sino que las ponen en funcionamiento a través de funcionalidades diversas, que no coinciden con las más frecuentes o habituales, consideradas *normales*. Por ejemplo, las personas sordas se comunican mediante lengua de signos, en tanto que el resto de la población lo hace generalmente a través de la voz y el oído; sin embargo, la capacidad es la misma: comunicarse. Misma capacidad, pero lograda a través de funcionalidades diferentes (Palacios, 2007, pág. 108)

El conjunto de capacidades y funcionalidades que se erigen en criterio de normalidad conforman *el cuerpo normativo* al que deben adaptarse todos los demás (Toboso, 2010, pág. 76). Este *cuerpo normativo* es el *normal* y el que *impone la norma* para el resto. La norma médico-socialmente construida y legitimada que define como *cuerpo normativo* aquel que se adapta a ella (Snyder, 2001) (Toboso, 2010, pág. 75). Se expresa materialmente en forma de clasificaciones, prácticas, entornos y actitudes. Las capacidades que definen este conjunto son aquellas que retratan fielmente las capacidades del *cuerpo normativo*: ver, escuchar, caminar, moverse, comprender, etc. (Cadwallader, 2007) (Toboso, 2010, pág. 80). Recuperando el ejemplo anterior, la comunicación mediante la lengua de signos entre la comunidad sorda, se considera una *capacidad propia de la discapacidad*, ya que no es capaz de comunicarse con el *cuerpo normativo* con sus propias herramientas –voz–.

La distancia social

La relación problemática de las *funcionalidades* de las personas con discapacidad con los *habilitadores normales* –o de la persona con el entorno–, no es sino **la distancia social producida en el conflicto entre su *cuerpo diverso* con el *cuerpo normativo*** que define las capacidades estándar para las que están diseñados los entornos. Estos entornos capacitan funcionalidades incompletas, pero legítimas, pues pertenecen al *cuerpo normativo* –no puede superar grandes alturas, pero puede utilizar un ascensor como apoyo técnico: la necesidad de utilizar un ascensor no es una discapacidad, aunque sea imposible alcanzar dicha altura sin la ayuda del habilitador, porque dicha carencia es *normal* y legítima–.

Si se capacita a los *cuerpos diversos* mediante soluciones especializadas y adaptaciones del medio, entonces su actividad no será valorada por el entorno social porque sus funcionalidades no se equiparán al cuerpo normativo. Las capacidades alcanzadas mediante otras funcionalidades y otros habilitadores no serán consideradas legítimas. Las adaptaciones que reducen la *distancia funcional*, pero que están diseñadas para grupos muy concretos de usuarios, mantienen -o incluso aumentan- la *distancia social*. La eficacia funcional no garantiza que no exista distancia social y, por tanto, segregación (Toboso, 2010, pág. 80 y cita al pie 31).

La relación del individuo que porta una deficiencia con el entorno y su derivación en discapacidad según el modelo biopsicosocial del CIF, no es sino el conflicto entre su *cuerpo diverso* con el *cuerpo normativo* que define las capacidades estándar de las que están diseñados los entornos y los habilitadores. Esto genera una *distancia social* entre el cuerpo normativo y los cuerpos diversos que se expresa en cada barrera, sea esta técnica, social, actitudinal o simbólica. Todas ellas tienen un origen social en la distancia entre el cuerpo normativo y los demás.

Características del cuerpo normativo

El cuerpo normativo, observado desde la sociología, tiene cuatro características principales:

- Es una construcción social que reproduce la *ideología* dominante
- Es excluyente
- Es sinecdótico
- Es oculto y evidente

El cuerpo normativo es una construcción social

Lo que cada sociedad considere discapacidad dependerá por tanto de lo que considere unos parámetros normales. En el caso del contexto del modelo biopsicosocial actual, de lo que se considere unos parámetros de salud normales. Son los profesionales de la salud los que definen la identidad de los otros (Díaz Velázquez, 2010) (Ferrante, 2010). Como se ha apuntado previamente, esta identidad médica está presente incluso entre aquellos movimientos asociativos que se pueden considerar más cercanos al modelo social, ya que en la mayor parte de ocasiones reproducen en sus criterios de asociacionismo el diagnóstico médico o las ayudas recibidas por el sistema de salud (Díaz Velázquez, 2010, pág. 117).

La OMS define la salud como “el bienestar bio-psico-social” (WHO, 2001). Esta definición puede considerarse desde la sociología como un tipo ideal weberiano, ya que no se trata de una realidad factible (Díaz Velázquez, 2010, pág. 117). Todo el mundo puede sufrir mermas de salud que no tienen por qué limitar su actividad cotidiana, ni definirles como

discapacitados. Por lo tanto, no podemos definir la salud como un estado, sino más bien como un continuo en el que el individuo se sitúa de diferentes formas en cada una de sus etapas y espacios sociales. Sin embargo, algunas de ellas, dependiendo del contexto social e histórico, son catalogadas como deficiencias, estableciendo una distancia social entre el tipo ideal – cuerpo normativo- y el portador de estas diferencias –cuerpo diverso- (Díaz Velázquez, 2010, pág. 117).

La definición de una deficiencia como apartada del cuerpo normativo o tipo ideal no es, por tanto, natural, sino una categoría que cambia a lo largo de la historia (Abberley, 1998, pág. 77) (Díaz Velázquez, 2010, pág. 117). Se trata de la selección algunas características que luego son transformadas en valores con intención normativa (Canguilhem, 1972) (Almeida, 2010, pág. 31) Posteriormente, esta diferencia se transformará en discapacidad cuando comporte discriminación en el entorno social (Palacios, 2006, pág. 35)

El cuerpo normativo es excluyente

Pero la distancia social entre el tipo ideal weberiano establecido por el discurso médico y que definiría el cuerpo normativo no sólo es descriptiva, sino normativa. No solo dice como son las poblaciones sino cómo deben ser (Almeida, 2010, pág. 30). Este es un giro que va desde lo descriptivo a lo prescriptivo y se da en el marco de complejos procesos sociopolíticos de control de las poblaciones a través de la disciplina estadística y la naturalización del orden social (Sánchez Carrión, 2001) (Almeida, 2010, pág. 30). Las sociedades modernas han construido mecanismos de regulación y control de la alteridad (Foucault, 2004 (e.o 1976)) , que especifican a cada uno un lugar en el adentro –lo normativo- y el afuera –lo demás-, es decir para demarcar la inclusión y la exclusión (Almeida, 2010, pág. 33). La distancia social entre el cuerpo normativo y los demás es por tanto una forma de exclusión que sólo se explica por causas sociales y no funcionales.

Según Miguel A. V. Ferreira es en las prácticas cotidianas dónde se revela la lógica de la dominación sobre las personas que sufren la distancia social con el cuerpo normativo y son por ello excluidas (Bourdieu, 1991) (Bourdieu, 1997). En estas prácticas cotidianas surgen las lógicas sistemáticas del poder que implican la regulación, normalización y disciplinamiento de los cuerpos que atraviesan las microestructuras de la vida colectiva (Foucault, 2004 (e.o 1976)). La persona con discapacidad vive la experiencia cotidiana de una existencia social de exclusión de unos marcos de referencia gestados en torno a discursos normalizadores y tecnologías políticas de control de los cuerpos (Ferreira M. A., 2010, págs. 46, 60). La

experiencia de la discapacidad es una experiencia de exclusión y discriminación (Shakespeare, 1994) (Barnes, 1998) (Díaz Velázquez, 2010, pág. 131)

Aquellos que no logran unas capacidades comparables a la del cuerpo normativo aceptado permanecen marcados por una deficiencia, que es una forma cronicada de enfermedad (Toboso, 2010, pág. 71). La prioridad en todo momento es restituirles la salud; si no es posible, suplir su deficiencia; si no es posible, tratar terapéuticamente su psique para que asuman su deficiencia, para que “se adapten” al cuerpo normativo (Finkelstein, 1980) (Toboso, 2010, pág. 71). Su cuerpo diverso y sus funcionalidades, cuenten o no con habilitadores, no son legítimos porque presenta diferencias con el cuerpo normativo que no son admitidas por marcos de referencia gestados en torno a discursos normalizadores y esta distancia impregna todos los elementos de su vida cotidiana. Para analizar la identidad social de las personas con discapacidad se precisa, por lo tanto, de un *análisis experiencial* que tiene implicaciones tanto en la vida cotidiana como en la relación con las instituciones sociales (Díaz Velázquez, 2010, pág. 131).

El cuerpo normativo es sinecdótico

La exclusión de las personas con discapacidad no tiene su origen exclusivamente en barreras en el entorno, sino que existen también factores subjetivos tanto en las representaciones sociales, como en la propia identidad (Shakespeare, 1994). En la relación entre estas representaciones y su propia identidad se produce un paso más que es quizá el más importante. Es lo que se conoce como **efecto sinecdótico**: cuando la parte se hace el todo (Díaz Velázquez, 2010, pág. 131). Se ha descrito como la ausencia de un funcionamiento particular se interpreta como la ausencia de capacidad total estableciendo una distancia social con el cuerpo normativo. Pero el siguiente paso es cuando la interpretación de la falta de una capacidad por no desarrollarse mediante un funcionamiento *normal* termina definiendo a la persona como *discapacitada*. En este camino, la parte se hace el todo, y un funcionamiento diferente define a la persona entera. Esto es lo que se conoce como efecto sinecdótico.

La construcción del otro viene acompañada de la necesidad de tornarlo predecible para controlar su singularidad y el temor que despierta *lo desconocido* en *lo normal* (Almeida, 2010, pág. 33) . Si un sujeto se reduce a una palabra se lo simplifica y se le hace predecible. Sin embargo, también se lo simplifica y se huye de su multiplicidad (Pérez de Lara, 2001). Cuando un atributo, en este caso la *dis-capacidad* –derivada de una funcionalidad diversa–, sintetiza la identidad del sujeto, se produce una reducción que permite controlar su *otredad*. En esta

simplificación reduccionista, el sujeto no puede más que asumir aquellas dificultades, imposibilidades, necesidades y características que le son atribuidas por su déficit. La identidad otorgada lo constituye como “un ejemplar de su especie” igual a todos los su tipo (Almeida, 2010, pág. 37).

El cuerpo normativo es oculto y evidente

Esta construcción social de *la normalidad* descrita en los puntos anteriores no es desvelada, sino que permanece oculta. El poder normativo de *lo normal* se fundamenta en que es presentado como una evidencia procedente de la naturaleza y no como una construcción social. El *cuerpo normativo* se presenta dentro del orden de lo biológico, que es parte de la naturaleza y con lo cual no se puede lidiar, porque lo natural se presenta como inamovible, como orden establecido por fuera de lo social y cultura (Almeida, 2010, pág. 38). Se genera un efecto evidencia que impone una determinada comprensión de las cosas como inevitable y natural, ignorando su origen ideológico (Althusser, 1984) (Almeida, 2010, pág. 38). En sociedad, una ideología hegemónica -como en este caso el cuerpo normativo- se torna tan naturalizada y verdadera que las alternativas están fuera de los límites de lo que dicha sociedad considera imaginable (Wright, 2004) (Almeida, 2010, pág. 32) .

Modelo teórico sociológico propuesto: los cuatro momentos de la sociedad

En el modelo biopsicosocial publicado en el CIF que se ha sometido a crítica sociológica, la discapacidad se entiende como un camino recorrido por el sujeto. El camino se inicia en el *deterioro* que produce una *deficiencia* y termina en la *discapacidad*. Durante la marcha por este camino, se agregan algunas variables con el fin de definir la transformación de la *deficiencia* en *discapacidad* en su interacción con el entorno. En este camino, encontramos *actividades y participación*, que marcan la diferencia entre las *capacidades* del sujeto y el *rendimiento* efectivo del sujeto en un entorno dado con barreras y ayudas. Este entorno se entiende dividido en *factores del entorno* y *factores personales*.

Como se ha observado, la teoría derivada de este paradigma dice que si se incluye el diseño para todos y la diversidad funcional a la explicación, el individuo puede discurrir por este camino hacia la autonomía en su diversidad funcional, en lugar de hacia la discapacidad, en función de si el entorno físico y social cumple las normas del diseño universal. Pero cuando añadimos el conocimiento de la sociología nos encontramos con varias críticas que se han mostrado en los párrafos anteriores.

Para la construcción de una propuesta de marco teórico sociológico de comprensión de la discapacidad se han resumido las críticas anteriores en cuatro momentos para la sociología situados en la metáfora del camino. Los cuatro momentos son:

- En primer lugar, la definición de deficiencias, habilitadores, barreras, apoyos, etc. tiene un origen social desde la idea de cuerpo normativo. El contexto para definir el inicio del camino hacia la discapacidad es importante. Como algunas investigaciones en los países de la periferia han observado, el modelo biopsicosocial del CIF define mejor la discapacidad en el primer mundo que en el resto del planeta (Ferrante, 2010). El entorno social es diferente y algunas deficiencias que no son consideradas origen de la discapacidad en el primer mundo pueden serlo en el contexto de los países en desarrollo.
- En segundo lugar, la sociedad no sólo evalúa los diferentes tipos de capacidad de los que es capaz el sujeto desde el tipo ideal de cuerpo normativo. La sociedad también define qué capacidades debe ejecutar el sujeto. Por ejemplo, se puede considerar que para que una persona con lesión medular deba ser considerada autónoma deba realizar acciones como trabajar o conducir. Estas exigencias se deben al modelo productivo en que vive el sujeto. Manteniendo la metáfora del camino, se puede plantear este momento como el momento en que la sociedad le plantea al sujeto la demanda de ejecutar una acción.
- El tercer momento sería cuando el sujeto responde a dicha demanda. El sujeto debe realizar una acción y, debido a que no puede realizarla con la combinación de funcionalidades y habilitadores considerados dentro del cuerpo normativo, utiliza funcionalidades diversas y habilitadores adaptados. En este momento, la sociedad observa y legitima o no esta respuesta a la demanda social. Por ejemplo, una persona no puede subir unas escaleras, pero asciende al piso donde se encuentra su trabajo en una silla de ruedas mediante un elevador salvaescaleras. La sociedad ofrece una respuesta sobre si esta forma de realizar la acción requerida es una capacidad ejecutada mediante una diversidad funcional o, a pesar de completar la acción, es una manera propia de la discapacidad. Esta respuesta puede variar en función de variables sociológicas. Por ejemplo, el uso moderado de una nueva tecnología puede ser interpretado como un logro en una persona de la tercera edad y como una necesidad mejorable en una persona joven.
- Por último, el cuarto momento se produce cuando la persona observa la respuesta social a su acción. El sujeto recibe un mensaje de la sociedad sobre la legitimidad o no de su acción y se socializa en el mismo. En este momento se cierra el círculo, pues la autoimagen que el sujeto construya de sí mismo sobre esta respuesta social influirá en sus rendimientos futuros. Independientemente del rendimiento ofrecido por la persona –acceder a su

puesto de trabajo en el ejemplo anterior- el inicio del camino en sus acciones futuras será definido por si se socializa como persona capacitada con diversidad funcional, o como persona discapacitada.

Gráficamente, el camino propuesto por el modelo biopsicosocial del CIF se transformaría en el siguiente:

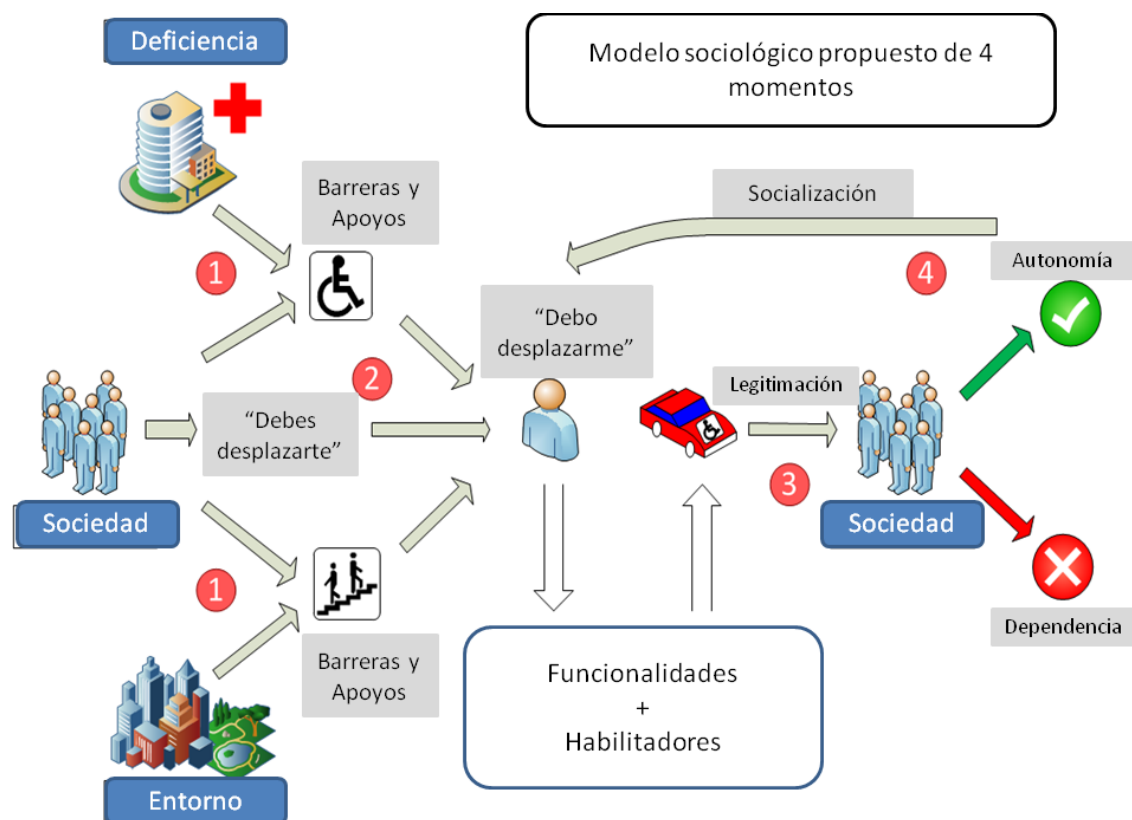


Figura 19. Descripción gráfica del modelo teórico propuesto de los 4 momentos de la sociedad.

Este no es un modelo opuesto al modelo biopsicosocial del CIF, sino más completo, que incluye la sociología en cuatro momentos clave donde la capacidad de explicación de la ciencia social. Todos los elementos del modelo biopsicosocial están presentes en este modelo, pero en una distribución diferente. Los conocimientos del modelo médico son importantes y están al principio del camino, pero no lo determinan como en el modelo CIF. En este modelo la sociedad es el elemento principal y está presente en todo el proceso de desarrollo de la discapacidad. Por tanto, la sociología es necesaria para comprenderlo.

Sociología para el análisis experiencial

El modelo teórico de los cuatro momentos permite abordar el estudio de la discapacidad desde una perspectiva sociológica. En el caso de esta tesis, el modelo permite

hacer una aproximación sociológica a un estudio de caso de acceso de personas con discapacidad motora a la administración pública electrónica española. Como se ha apuntado previamente, para analizar la identidad social de las personas con discapacidad se precisa, por lo tanto, de un análisis experiencial que tiene implicaciones tanto en la vida cotidiana como en la relación con las instituciones sociales. Esto necesita de una perspectiva sociológica que recoja la tradición de aquellos que han centrado el análisis sociológico en las experiencias y situaciones cotidianas.

Esta tradición se agrupa bajo la etiqueta de la sociología situacional–interaccionista (Marrero-Guillamón, 2012, pág. 312), que se refiere a un conjunto más bien heterogéneo de aportaciones que no pueden ser unificadas, pero comparten una orientación teórica y metodológica, comprendiendo entre ellas otras agrupaciones como bajo otros nombres:

- microsociología (Ritzer, 1993)
- sociologías de la vida cotidiana (Wolf, 2000)
- enfoque dramaturgico (Joseph, 1999)
- interaccionismo simbólico (Blumberg, 1981)
- sociologías de la situación (Díaz F. , 2002).

La sociología situacional-interaccionista traslada el estudio de la producción de la sociedad y del orden social al ámbito de las situaciones cotidianas de interacción (Marrero-Guillamón, 2012, pág. 312). Estas situaciones pueden ser aisladas de forma legítima para el estudio de la sociología y tienen una gramática propia (Goffman, 1981, págs. 60-68) (Marrero-Guillamón, 2012, pág. 312). Las formas más mecánicas y habituales de sociedad gozan del mismo valor sociológico que los grandes sistemas al entender que estos comportamientos menores son el cemento de la sociedad. (Simmel, 2001) (Marrero-Guillamón, 2012, pág. 312).

Isaac Marrero-Guillamón (Marrero-Guillamón, 2012) realiza un análisis de cómo las diferentes teorías de la sociología situacional explican primero la interacción, después la socialización y finalmente la relación *self-sujeto* que permite definir la perspectiva sociológica concreta aplicable al modelo teórico de los cuatro momentos. Por su claridad explicativa y expositiva, se utilizará este trabajo como base para el desarrollo de la perspectiva sociológica aplicada.

Sociología situacional e interacción

Frente a perspectivas tendentes a la reducción individualista, o –en el extremo opuesto- perspectivas tendentes a la preeminencia estructural, para la sociología situacional

no es el sujeto, ni las estructuras -grupo étnico, clase social, etc- quienes se hacen objeto de la sociología, sino la situación en sí misma (Delgado, 2002). Estas situaciones son interacciones con otros individuos y con su entorno físico y social (Quéré, 1989, pág. 49) (Marrero-Guillamón, 2012, pág. 313) Por lo tanto no hay sujeto sin interacción. En el caso del *Modelo de los cuatro momentos*, el sujeto queda definido por su interacción con el entorno, principalmente el social, no tanto por su diagnóstico o deficiencia. Es en la interacción que se produce en cada uno de los momentos cuando se le define.

Pero no se trata estudiar la mera agregación de múltiples interacciones individuales. Estas interacciones son encuentros sociales donde hay unas referencias que guían dicha interacción (Goffman, 1981, pág. 68). Goffman defiende que la perspectiva correcta debe huir del punto de vista de sujetos con biografías únicas y acercarse a un sistema de interacciones ajustadas mediante procedimientos estandarizados: “la gente que conozco no inventa el ajedrez cuando se sienta a jugar [...] ni el sistema de tráfico peatonal cuando maniobran en las calles. Cualquiera que sean sus idiosincrasias, motivaciones e interpretaciones, deben ajustar su participación en la situación mediante procedimientos estandarizados [...]” (Goffman, 1981, pág. 63). En el *Modelo de los cuatro momentos*, esos procedimientos estandarizados que rigen la interacción son los que en la crítica sociológica anterior se recogen como la distancia social entre el cuerpo normativo y el cuerpo diverso. Por tanto, no se trata de la relación específica entre una deficiencia y un entorno, que tiene como resultado la discapacidad, sino de la interacción del individuo en un marco social establecido.

Sociología situacional y socialización

Si no hay sujeto sin interacción, es imprescindible que además del sujeto exista otro con el que interactuar (Marrero-Guillamón, 2012, pág. 314). Según el interaccionismo simbólico, el sujeto sólo toma conciencia de sí mismo –*self*– a través de la interpretación y anticipación de las interpretaciones de los otros. “Cuando la reacción del otro se convierte en parte esencial de la experiencia o conducta del individuo; cuando adoptar la actitud del otro se torna parte esencial de su conducta, entonces el individuo aparece en su propia experiencia como persona; y mientras tal cosa no suceda no surgirá como persona[...] La existencia de contenidos de la experiencia privados o “subjetivos” no altera el hecho de que la conciencia de sí implica que el individuo se convierte en un objeto para sí al adoptar la actitud de los otros individuos hacia él, dentro de un marco organizado de relaciones sociales [...]” (Mead, 1993, págs. 220-221; 247).

Por tanto, la interacción tiene como resultado final la socialización y sin ella no hay sujeto. Por tanto, son las interacciones en los cuatro momentos del modelo las que crean a la personas con discapacidad a través de su socialización como tal y lo hacen desde la mirada de los otros. Esta formulación interaccionista implica que el individuo no es libre con respecto a su identidad y esta será el resultado de una negociación permanente entre la reivindicación de sí mismo y la de los demás (Marrero-Guillamón, 2012, pág. 315) Su definición de sí mismo es aquella que es ratificada por los otros (Quéré, 1989, pág. 61).

“Lo que el individuo debe ser para sí mismo no es algo que se ha inventado él. Es lo que sus otros importantes han llegado a entender que debe ser él, lo que han llegado a tratarle como si fuera, y la forma en que, en consecuencia, deben tratarse si ha de relacionarse con las relaciones de ellos con él [...]” (Goffman, 1979, pág. 277) El sujeto se socializa como alguien cuyas apariencias puedan entender *sus otros* como las normales en él. (Goffman, 1979, pág. 277) (Marrero-Guillamón, 2012, págs. 315-316) En otras palabras, el *self* no es una propiedad de la persona al que es atribuido, sino más bien un patrón de control social que es ejercido en conexión uno mismo y las personas que tiene alrededor. (Scambler, 2009, pág. 443) Goffman establece que el caso extremo de este hecho se da en las “instituciones totales” como los hospitales mentales (Goffman, 1961, pág. 168). Sin embargo, en la mayoría de los casos, los sujetos tienen una multiplicidad de relaciones, lo que les convierte en sujetos necesariamente múltiples (Marrero-Guillamón, 2012, pág. 317) “Somos una cosa para un hombre y otra para otros [...] Nos dividimos en toda clase de distintas personas [...]” (Mead, 1993, pág. 174).

Entonces, ¿dónde está la unidad del sujeto? Goffman afirma que el sujeto es un conjunto de cosas diferentes, cuya unión obedece, al menos en parte, a nuestras creencias culturales en materia de identidad (Marrero-Guillamón, 2012, pág. 317). Sin embargo, este no es el punto fundamental de este marco teórico, sino que lo verdaderamente interesante para esta tesis es que entre la situación extrema de las instituciones totales descritas por Goffman y la división en diferentes personas manifestada por Mead, existen lugares intermedios donde se forma la identidad de la persona discapacitada mediante la socialización producto de las diferente interacciones en los cuatro momentos descritos.

El cuarto momento: la socialización

De los cuatro momentos de intervención de la sociedad descritos en el modelo teórico propuesto, el momento de mayor interés para esta tesis es el “cuarto momento”, aquel en el

que se produce la socialización de la persona con discapacidad como consecuencia de los resultados de las interacciones previas experimentadas en el camino relatado.

¿Por qué el cuarto momento? Todos los momentos se revelan como importantes y todos ellos abren una línea de investigación interesante para la sociología a la hora de abordar el estudio de la discapacidad. Sin embargo, se ha considerado el momento 4º de la socialización como el más relevante por varios motivos:

- En primer lugar, la socialización transforma al individuo. Sin embargo, esta transformación no puede comprenderse desde la perspectiva médica de deficiencias funcionales o sistémicas desde las que parte el modelo biopsicosocial. El individuo, tras la socialización, es otro y mostrará diferentes actitudes e incluso capacidades que no encontrarán explicación en un origen funcional.
- En segundo lugar, si el individuo cambia, su relación con el entorno cambia. De nuevo el modelo biopsicosocial y del diseño universal no podrían explicar los cambios en la interacción con el mismo individuo que conserva las mismas funcionalidades. Sin embargo, los cambios producidos en el individuo mediante la socialización sí podrían hacerlo.
- Estos cambios en el individuo y en su interacción con el medio tendrían como resultado procesos en el desarrollo de su discapacidad en general, y su accesibilidad al entorno físico y social, inexplicables desde el modelo biopsicosocial.
- Por último, y como consecuencia de los argumentos anteriores, la sociología se hace imprescindible para comprender estos cambios en el momento en que identificamos la socialización como un elemento clave.

La socialización de la persona con discapacidad

En el modelo de los cuatro momentos se reproduce la metáfora del camino que produce la discapacidad, siendo el cuarto momento el que recoge la socialización del sujeto en consecuencia con el tipo de interacciones experimentadas en los momentos anteriores.

Como se ha apuntado previamente, estas interacciones son la experiencia de la *distancia social* entre el propio sujeto y su *cuerpo diverso* con el *cuerpo normativo* comprendido por la sociedad como el ideal por el que juzgar al resto. Resumiendo la crítica sociológica y las aportaciones de la sociología situacional, el sujeto experimenta esta *distancia social* en todos los ámbitos de la vida cotidiana en forma de barreras en un entorno diseñado para *funcionalidades y habilitadores normales* y que le exige acciones propias del *cuerpo normativo*. Frente a estas barreras, la persona con discapacidad utiliza *funcionalidades y habilitadores diversos*. Aunque la persona desarrolle las mismas capacidades que el cuerpo

normativo, si lo consigue a través de otras *funcionalidades* y *habilitadores*, es juzgado por la sociedad como diferente al *cuerpo normativo*, por lo que aunque la distancia funcional –GAP– se reduzca, la *distancia social* se mantiene.

Es en este momento cuando se produce la socialización. ¿Cómo es esta socialización, teniendo en cuenta las características del proceso descrito? Es una **socialización en la distancia social**. En otras palabras: el individuo es socializado en función de su diferencia, mayor o menor, con el cuerpo normativo. Según la sociología situacional, cuando se produce este fenómeno, nos encontramos ante una socialización en el estigma (Goffman, 1961) (Goffman, 2006) (Scambler G. , 2009) (Aretio, 2010) (Marrero-Guillamón, 2012). En este caso el estigma sería el de *personas con discapacidad*.

¿Cómo es esta socialización en el estigma? El estigma tiene cuatro características fundamentales:

- Se trata de una categorización desacreditante
- Es una característica que desborda su origen y categoriza a todo el sujeto –sinecdoque–
- Al ser totalizador, el estigma interviene en todas las interacciones del sujeto
- La socialización en el estigma produce autoestigma. El sujeto se identifica con él.

El estigma es desacreditante

El concepto de estigma tiene una larga tradición y desde el primer momento ha estado asociado con desviación de *lo normal*, incluido, en algunos momentos y lugares, desviaciones de las prescripciones normativas y estados aceptables de ser uno mismo y con los demás (Scambler, 2009, pág. 441) El término, de origen griego, estaba asociado en sus orígenes a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual con el estatus moral de quien los presentaba. El estigma se asocia a algo negativo considerado así por el entorno social en el que está inserta la persona que porta el estigma. (Aretio, 2010, pág. 290)

El concepto de estigma es definido para la sociología por Goffman (Goffman, 1961) (Goffman, 1963). Sin embargo, tiene un precedente en la idea de Durkheim de que todas las formas sociales discriminan entre lo normal y lo anormal, los “insiders y outsiders”. (Scambler, 2009, pág. 442). Goffman afina esta idea afirmando que lo estigmatizado y lo estigmatizados son producto de las mismas normas. En el caso que ocupa a esta tesis, el estigma de persona con discapacidad, tiene su origen en la definición de cuerpo normativo. El cuerpo normativo –

la misma norma- decide quién es *normal* y quien *diverso* o, en terminología de Durkheim, quienes son insiders y quienes outsiders. Estos último, portarían el estigma de la discapacidad.

El estigma desacredita a todo el sujeto

Para Goffman, el estigma se refiere a un atributo que es profundamente desacreditante, pero que no se limita a desacreditar el estigma mismo, sino a su poseedor (Goffman, 1961) (Goffman, 1963) (Scambler, 2009, pág. 442). En el camino descrito previamente se observaría este proceso. Una persona que careza de una funcionalidad concreta, por ejemplo, la falta de un brazo, carecería tan sólo de una funcionalidad. Sin embargo, una vez introducido en sociedad esto genera una serie de interacciones que derivan en el uso de funcionalidades y habilitadores diversos que le apartan del cuerpo normativo y que catalogan al sujeto completo como persona con discapacidad. El hecho de recibir esta etiqueta es desacreditante, pues no se centra en la diversidad, sino en la inferioridad con respecto al cuerpo normativo. Esto condicionaría sus interacciones desde una posición desacreditante, pero –y esto es lo importante- no se trata de una desacreditación hacia la funcionalidad concreta -falta de un brazo-, sino de toda la persona –“es discapacitado”, “no puede trabajar”, “no puede conducir”, “necesita ayuda”, “no es independiente”, “es una desgracia”, etc.-.

El estigma está presente en todas las interacciones

Debido a la multiplicidad de interacciones y situaciones a las que un sujeto se enfrenta en las relaciones cara a cara del día a día hay, aunque normalmente seguimiento de las reglas, también hay rupturas de estas que hacen más fácil la interacción y donde algunas normas, como las disculpas, permiten mantener el orden a través de la ruptura de normas (Goffman, 1971, pág. 108) (Scambler, 2009, pág. 443). Goffman propone que esta ruptura no siempre se da en situaciones de igualdad, sino que hay diferencias de poder. Esta ruptura del orden no se daría en las instituciones totales y sería una capacidad que se reduciría en los casos de las personas con un **estigma** (Goffman, 1961) Estos, son juzgados más estrictamente y su característica particular, su estigma –en el caso de esta tesis, la discapacidad- envuelve todas sus interacciones, evitando la posible multiplicidad descrita por Mead, y dificultando su capacidad para negociar sus interacciones, ya que el sujeto se ve obligado a la misma *predictibilidad* en todos los espacios de interacción.

La socialización de la persona con discapacidad se produciría dominada por esta característica. La discapacidad actuaría como un estigma que, posteriormente y debido al

efecto sinecdótico, termina catalogando a la persona entera en todas las interacciones que experimenta en su vida.

El autoestigma

Si el individuo experimenta el estigma como elemento definitorio de todas las interacciones, este se extiende también a las interacciones reflexivas que mantiene consigo mismo. Es decir, el individuo termina identificándose con el estigma y desarrollando una imagen de sí mismo colonizada por él. Cuando el individuo se identifica con su estigma se completa la socialización. Es importante recordar que el estigma se genera en el exterior, en la sociedad con la que el individuo interactúa, pero al convertirse en autoestigma es la misma sociedad la que penetra en el sujeto y le transforma: le socializa.

El proceso de generación del autoestigma responde al concepto de *self* en el interaccionismo simbólico (Mead, 1993) y en la sociología situacional (Goffman, 1971) (Goffman, 1979) (Goffman, 1997)

Goffman define al *self* como una *guía para la acción*, presentándolo como un concepto que vincula de modo dinámico la estructura precedente y su actualización en la acción, huyendo tanto del determinismo de las estructuras como del subjetivismo voluntarista. En cierto modo, no se sitúa tan lejos de lo que Bourdieu entiende por *habitus*. (Marrero-Guillamón, 2012, pág. 323) Se trata de la necesidad de relacionar sujeto y estructura que se apuntó en la crítica sociológica al modelo biopsicosocial.

Si el *self* es un mediador entre estructura y la voluntad individual, no debe confundirse *self* con el sujeto. En la posición más radical de la sociología situacionista (Marrero-Guillamón, 2012, pág. 319) el sujeto y “su cuerpo proporcionan simplemente la percha sobre la cual colgará durante cierto tiempo algo fabricado en colaboración” -el *self*- (Goffman, 1997, pág. 269). De este modo, en el modelo de cuatro momentos, ya no es el cuerpo de la persona –con sus deficiencias procedentes de un diagnóstico médico- el que porta el origen de la discapacidad, sino que esta es construida en colaboración –en interacción- y es incorporada al individuo en la socialización como en forma de *self* que le servirá de engarce entre la estructura y su individualidad. Para Goffman: “toda interacción produce residuos, y se produce a partir de ellos [...] Del mismo modo que el sujeto ha de responder al determinismo de la situación, ha de negociar con su pasado” (Goffman, 1961) (Goffman, 2006).

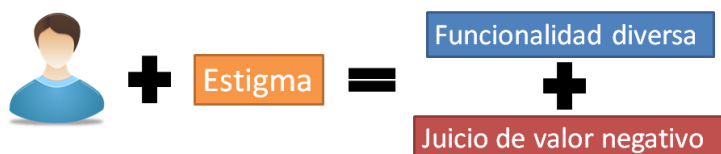
Esta incorporación del *self*, en el caso de las personas que interactúan en su biografía con un estigma que determina sus interacciones, terminan produciendo el fenómeno del

autoestigma. El *autoestigma* es entendido como las reacciones de las personas que pertenecen a un grupo estigmatizado que vuelven las actitudes estigmatizadoras contra ellas mismas. (Aretio, 2010, pág. 292)

1. El sujeto interactúa con una funcionalidad diversa



2. La distancia social de dicha funcionalidad diversa con el cuerpo normativo se asocia a un juicio de valor desacreditante



3. El estigma que surge del juicio de valor desacreditante sobre la funcionalidad diversa define a la persona completa.



4. La persona asume el estigma como propio y se identifica con él.



Figura 20. Evolución del fenómeno del estigma y asociado a la discapacidad. Elaboración propia.

Hipótesis desde el marco teórico sociológico

El objetivo fundamental de la tesis es mostrar la necesidad de la sociología en la investigación sobre de la accesibilidad de las personas con discapacidad a los servicios propios de la sociedad de la información. Para ello, se ha optado por realizar un estudio de caso dentro de un proyecto mayor, destinado a la evaluación de las principales barreras de acceso a la

administración electrónica para las personas con discapacidad motora y al desarrollo de una posible solución técnica.

Fundamentándose en el marco teórico expuesto y en el modelo sociológico de los cuatro momentos propuesto, al analizar un estudio de caso de accesibilidad de las personas con discapacidad a los servicios públicos electrónicos surgirán elementos que condicionen dicho acceso que no sean comprensibles desde los presupuestos técnico-funcionales del marco sociotécnico de estudio de la accesibilidad utilizado habitualmente. Estos procesos estarían relacionados con variables sociológicas, especialmente aquellas que se refieren a la socialización previa de las personas con discapacidad. Esta socialización habría influido en estas personas, variando sus capacidades de forma que no sean comprensibles por el modelo biopsicosocial, pero que si serían comprensibles desde la sociología situacional, concretamente desde la aplicación del concepto de estigma –y autoestigma- a la socialización de las personas con discapacidad.

Para poner a prueba este marco teórico, se ha diseñado un estudio de caso con dos poblaciones de personas con discapacidad: personas con lesión medular y personas con parálisis cerebral. La elección de estas dos muestras responde a las diferencias en la socialización de las personas de ambas poblaciones.

- Por un lado, la lesión medular es una discapacidad sobrevenida. Estas personas con lesión medular son sujetos que han tenido una socialización fuera de la discapacidad, pero debido a un accidente han visto mermadas funcionalidades motoras –paraplejía, tetraplejía, etc.- y han pasado a formar parte del colectivo de personas con discapacidad.
- Por el otro lado, la parálisis cerebral es una discapacidad que se adquiere en el nacimiento, por lo que se considera como una discapacidad congénita. Las personas con parálisis cerebral son sujetos que durante toda su vida han estado socializados como personas con discapacidad.

Basándose en la idea de la socialización en el estigma, ambos colectivos parten de socializaciones diferentes y biografías distintas. Su socialización en el estigma debe mostrar diferencias, ya que es un estigma sobrevenido en el primer grupo, y presente desde el nacimiento en el segundo.

Una vez definido el marco teórico sociológico, es posible definir adecuadamente la **hipótesis** de esta tesis, siendo esta: **al realizar las mismas pruebas de accesibilidad entre individuos de funcionalidades similares y con el uso de los mismos habilitadores**

tecnológicos, encontraremos diferencias en sus capacidades derivadas de sus diferencias de socialización, al menos igual de relevantes que las diferentes capacidades derivadas de sus diferencias funcionales. La socialización en el estigma y el autoestigma limitará las capacidades del grupo con discapacidad congénita –parálisis cerebral- en mayor medida que aquellos cuya socialización en el estigma es sobrevenida –lesión medular-

Con todos los límites de extrapolación de resultados que plantea la metodología del estudio de caso –y que se analizan adecuadamente en la metodología-, de confirmarse la hipótesis, se confirmaría que las capacidades de las personas con discapacidad son limitadas y autolimitadas por la socialización estigmatizada recibida. De este hecho se extraerían dos conclusiones:

- Si la socialización de las personas con discapacidad se realizase sin distancia social, sin el surgimiento del estigma, sino como un tipo de diversidad legítima en sociedad, las capacidades de estas personas se incrementarían hasta donde el diseño del entorno y de habilitadores adaptados en combinación con sus funcionalidades diversas permitiese. En una sociedad con una socialización sin distancia social, el diseño universal permitiría la desaparición de la discapacidad.
- Si la socialización en la distancia social y el estigma tiene las consecuencias descritas en la hipótesis, la sociología sería una ciencia necesaria para las investigaciones sobre accesibilidad de las personas con discapacidad y el diseño universal.

Capítulo 5. Metodología

La metodología debe ser adecuada a los objetivos e hipótesis de la investigación y acorde a las características del objeto observado. Tal como se ha definido el objeto en el marco teórico, para analizar la identidad social de las personas con discapacidad se precisa de un análisis experiencial de la vida cotidiana y la socialización permanente de las personas con discapacidad en su condición como tal. La metodología debe ir dirigida a la observación de prácticas de la vida cotidiana desde la discapacidad, donde se podrán observar las lógicas de socialización en la distancia social con el cuerpo normativo; la aparición del estigma y el autoestigma; y las lógicas sistemáticas que implican la regulación, normalización y disciplinamiento de las personas con discapacidad que atraviesan las microestructuras de la vida colectiva (Díaz Velázquez, 2010, pág. 131). Para acceder a las prácticas de la vida cotidiana se ha diseñado un estudio de caso dentro del proyecto ASTIC de Accesibilidad en los Servicios Telemáticos Inteligentes para el Ciudadano.

A continuación se describe:

- la fundamentación de la metodología desarrollada para que cumpla los criterios de análisis experiencial
- el diseño de la investigación como estudio de caso –con un análisis de su validez científica–
- el trabajo de campo realizado.

Fundamentación metodológica

El motivo por el que se ha optado por esta fundamentación metodológica, diseño de la investigación y selección de técnicas parte de la necesidad de adaptar los métodos a la fundamentación teórica. El engarce de la teoría y la práctica, operacionalizadas en el marco teórico y la metodología, es el punto de apoyo de la investigación social, pudiendo convertirse en el punto fuerte o el punto débil de cualquier trabajo sociológico. En la sociología, el metodológico es un debate que nunca se cierra y como afirma Miguel S. Vallés: “el entrelazamiento de teoría, metodología e investigación sigue siendo un objetivo pendiente de alcanzar a plena satisfacción” (Vallés M. , 2007, pág. 69). Por este motivo, se considera necesario realizar un primer trabajo de fundamentación metodológica antes de abordar la descripción del diseño metodológico y las técnicas utilizadas en esta tesis.

El objeto a estudiar en esta tesis es el colectivo de personas con discapacidad motora en el proceso de acceso a la administración pública electrónica. Este grupo social está dividido y definido concretamente en dos subgrupos: personas con lesión medular y personas con parálisis cerebral. Se trata de dos grupos sociales con características particulares que requieren una observación experiencial. Es decir, se precisa acceder a su vida cotidiana, a sus percepciones, a sus subjetividades, a su comunicación simbólica, etc. En definitiva, se precisa un análisis sociológico que despliegue una metodología compleja. Sería reduccionista abordar la fundamentación metodológica de esta investigación refiriéndose al viejo debate cuanti-cuali al considerar el investigador que es un debate reduccionista que no abarca hoy por hoy la pluralidad y la profundidad metodológica que ha alcanzado la sociología. Ya en 1998 Luis Enrique Alonso mostraba este debate como un debate reduccionista y demasiado repetido en la tradición sociológica con la frase: "Cuantitativo/cualitativo una vez más" (Alonso, 1998, pág. 38). Esta tesis se fundamentará en la necesidad de un enfoque cualitativo, ya que se precisa acceder a las subjetividades de los colectivos que conforman el objeto de estudio, pero abordará el enfoque cualitativo desde la perspectiva de la complejidad de acceder a una realidad experiencial propia de las personas con discapacidad.

Metodología participativa y deliberativa

El objeto de estudio de naturaleza social es en general -según la definición de Miguel Beltrán- un objeto subjetivo, que posee subjetividad y reflexividad propias, además de libertad, por más que estas cualidades de los individuos sean relativas al conjunto social del que forman parte. Es un objeto que no es natural, en el sentido que otorgan al objeto las ciencias naturales, sino que es producto histórico del juego de las partes de que consta y de los individuos que las componen, siendo estos a su vez también producto histórico del conjunto. Y para incrementar la complejidad de acceso al objeto, se trata de un objeto de conocimiento reactivo a la observación y al conocimiento, y que utiliza a este de manera apasionada y con arreglo a su peculiar concepción ética, limitaciones a las que tampoco escapa el propio investigador (Beltrán, 2003, pág. 16).

Ante un objeto tan complejo, Beltrán propone "la penosa obligación de examinarlo por arriba y por abajo, por dentro y por fuera, por el antes y por el después, desde cerca y desde lejos; pesarlo, contarlo, medirlo escucharlo, entenderlo, comprenderlo, historiarlo, describirlo y explicarlo; sabiendo además que quien mide, comprende, describe o explica lo hace necesariamente, lo sepa o no, le guste o no, desde posiciones que no tienen nada de neutras." (Beltrán, 2003, pág. 16). En el caso de esta tesis, supone asumir el análisis experiencial,

entendiendo este como el estudio de las subjetividades de los sujetos que forman parte del objeto: un análisis que no se limite a observar desde fuera el objeto, sino que trate de acceder dentro del mismo para extraer el conocimiento derivado de estas experiencias. Se debe, como afirma Beltrán, acceder al objeto. Para ello, se ha adoptado una postura metodológica que converse con el objeto, que le introduzca en el diseño de la investigación y le invite a la participación en la misma. Sólo así se puede aspirar a conocer la subjetividad del objeto desde dentro.

Esta intención de acceder a la propia subjetividad del objeto lleva a recuperar resumidamente la clásica distinción entre emic y etic. Un planteamiento metodológico como el que aquí se plantea muestra la intención de explicar las observaciones de la forma más cercana al emic posible. Esta distinción procede de la etnografía. Aunque la tesis que aquí se presenta no responde a una investigación etnográfica, si se ha considerado necesario recurrir a esta definición para fundamentar el carácter participativo y *experencial* del diseño metodológico y las técnicas seleccionadas que se explicarán más adelante. Desde la definición de la nueva etnografía por Marvin Harris (Harris, 1987) en la interpretación del grupo observado se defiende la necesidad de adentrarse en las descripciones de los protagonistas de la acción social –emic- frente al punto de vista del profesional que la observa –etic-. En el caso de esta investigación, se trataría de adentrarse en las descripciones de las experiencias desde la discapacidad realizadas por las propias personas con discapacidad. Debido a que se está tratando de desvelar la importancia de la socialización -definida desde el fenómeno del estigma y el autoestigma frente al cuerpo normativo- es necesario adentrarse en la propia subjetividad del sujeto observado. Es decir, es necesario tratar de acceder al emic.

Aun así, conviene recordar que Harris critica el enfoque emic por la insuficiencia del observador interno, ya que sus observaciones son inverificables. Según Harris: “los significados creados de las descripciones etic no dependen de los sentidos ni de las intenciones subjetivas de los actores. Sin embargo, las distinciones emic, exigen que se entre en el mundo de los propósitos, los sentidos y las actitudes” (Harris, 1987, pág. 493).

El enfoque etic sería objetivo, frente al enfoque emic que sería subjetivo (Ibañez, 1994, pág. 35). Es cierto que, como escribe Jesús Ibañez, “cuando nos enfrentamos con un sistema desconocido (y todos los sistemas, aun de aquellos de los que formamos parte, nos son –al menos parcialmente- desconocidos), no tenemos más remedio que iniciar la investigación desde un enfoque etic (y someter perpetuamente a crítica, desde ese enfoque, los supuestos descubrimientos emic)” (Ibañez, 1994, pág. 34) Sin embargo, desde un punto de vista

conversacional, el enfoque emic es necesario y prioritario, pues no podemos acceder al objeto sin conversar con él y no podemos conversar con él sin compartir el significado de la comunicación. Para determinar que rasgos son los pertinentes debemos ser capaces de adentrarnos en las descripciones emic, pues el enfoque etic siempre es propio de un observador ajeno al sistema.

La distinción etic no nos permite conversar con el objeto, puesto que si nos quedamos en la interpretación del observador externo trazaremos distinciones en función de valores asumidos por el observador y construiremos ecosistemas artificiales (Ibañez, 1994, pág. 60). Por otro lado, dado que el objetivo no es formar parte de un grupo social, sino adentrarse en él para comprenderlo y estudiarlo sociológicamente, la dimensión emic es imprescindible, pero insuficiente. Debemos asumir ambas perspectivas para conversar con el objeto. Jesús Ibañez nos muestra dos fases para dar el paso al juego de la conversación (Ibañez, 1994, pág. 61):

- En la primera fase la perspectiva es relativista y asume la posibilidad de tantas perspectivas como observadores posibles, sin priorizar ninguna de ellas. No se trazan distinciones en función de los valores de ningún observador o bien se toman como posibles todas las distinciones de todos los observadores. Sin embargo, los observadores conservan su lugar exterior.
- En la segunda fase la perspectiva es reflexiva: los observadores son reconocidos como parte del sistema que observan y la investigación es una conversación de todos los observadores posibles.

Aunque las dos fases definidas por Ibañez están dirigidas hacia un estudio etnográfico en general, y de observación participante en particular, proponen un marco de fundamentación metodológica válido para esta investigación. De esta manera, la metodología propuesta debe introducirse en el objeto de forma relativista hasta que la comprensión del mismo permita el análisis reflexivo. La dualidad etic/emic no es por tanto una pareja de elementos excluyentes que debemos priorizar, sino dos herramientas o asideras útiles para realizar el trabajo de inclusión y comprensión del objeto que se complementan y se necesitan entre sí para poder llegar a completar la labor de conversación, momento en que podrá ser posible la descripción y análisis del mismo. Este planteamiento metodológico nos conduce a una metodología que exija al sujeto investigador la conversación con y desde el objeto; la disminución de la distancia entre el investigador y el objeto investigado; y la conversación desde dentro del mismo para encontrar las categorías explícitas y silenciadas que explican el fenómeno de la participación observado. La metodología propuesta cumplirá el principio de participación del objeto en el

diseño de la investigación para permitir esta conversación entre *etic* y *emic*. Se define por tanto **una metodología participativa y deliberativa**.

- Participativa porque requerirá de la inclusión de los sujetos observados en los procesos de definición de las categorías a estudiar y en el diseño de las técnicas que permitan acceder a las mismas.
- Deliberativa porque esta participación se articulará mediante una conversación permanente entre investigador y objeto de estudio –o entre *etic* y *emic*, si se prefiere-.

Se trata, pues, de la utilización consecutiva y complementaria de criterios *emic* y *etic*. La tradición de estudios sociológicos que parten de esta fundamentación metodológica comprende que se debe comenzar por una caracterización de una sociedad en sus propios términos si se quiere identificar el objeto que requiere explicación (MacIntyre, 1976, pág. 44). Incluso algunas posturas más radicales defienden que solamente los conceptos que poseen los miembros de una sociedad determinada son los que deben usarse en el estudio de dicha sociedad si se quiere tener éxito en su estudio e interpretación (Winch, 1958). En el caso de la investigación que aquí se presenta se parte de la conversación entre ambas interpretaciones: el objeto investigador y el objeto investigado.

Enfoque cualitativo

Una metodología definida como participativa y deliberativa cuyo objetivo sea la conversación con la subjetividad del objeto estudiado sólo puede plantearse desde un **enfoque cualitativo**. El enfoque cualitativo es propio de la ciencia social y sólo de las ciencias sociales, ya que sólo la especie humana vive dentro de una realidad que no sólo es material, sino simbólica, siendo esta una mezcla interactiva que sólo es separable a efectos analíticos (Beltrán, 2003, pág. 43).

Según Manuel Montañes: “El debate entre técnicas cuantitativas versus cualitativas es un falso debate [...] No hay realidades cuantitativas, ni realidades cualitativas, o, si se prefiere, caracteres cuantitativos o atributos cualitativos inherentes de los objetos [...] Es el sujeto, sea o no investigador social, el que define las propiedades cuantitativas o cualitativas de los objetos” (Montañes Serrano, 2007, pág. 15) En esta caso el marco teórico y la fundamentación metodológica exigen un acercamiento cualitativo. El enfoque cuantitativo no sirve a esta tesis porque precisa de la construcción de categorías que agrupen los elementos y así poder cuantificarlos. Pero para ello, para formar conjuntos que cuantificar, los elementos deben despojarse de sus singularidades.

Por el contrario, el enfoque cualitativo no permite la programación cerrada o el diseño al detalle de la investigación hasta que esta no se encuentra en proceso (Ibáñez, 2003, pág. 91). **La investigación cualitativa es flexible** (Vallés M. S., 2003, pág. 76) Frente al diseño tradicional de la investigación cuantitativa, donde objetivos, métodos etc. están fijos desde el principio, **la investigación cualitativa propone un *diseño emergente*** (Erlandson, 1993) **que va definiéndose en función de los elementos que aparecen en la investigación, incluso tras el comienzo de la recogida de los datos** (Patton, 1990, pág. 196) . Evidentemente, debe comenzarse, como se apuntado con anterioridad, con un acercamiento a un sistema desconocido desde un enfoque etic (Ibañez, 1994, pág. 34). Es decir, comenzando la investigación con las categorías definidas en el marco teórico que sustenta la investigación. Pero desde una perspectiva participativa y deliberativa debe incorporarse posteriormente en el futuro desarrollo de la investigación los enfoques que proceden de la participación del objeto observado.

Para intervenir en un medio complejo y ser capaz de diagnosticar lo que en él ocurre, evaluando la propia intervención y redefiniendo la forma de intervenir, es necesario reflexionar sobre la práctica e incorporar las experiencias de los participantes en la práctica investigadora. Esto no quiere decir que haya que despreciar el conocimiento científico y profesional del investigador, sino que este conocimiento no puede sustituir a la reflexión sobre la propia práctica, sino servir para fundamentarla y apoyarla (Lara, 2008). En una metodología deliberativa, adecuada para abordar grupos sociales con características complejas y específicas como son las personas con discapacidad, los sujetos implicados apuntan la dirección de la investigación con sus explicaciones de los problemas. Sobre esa dirección, el investigador fija las técnicas apropiadas a los objetivos de cada momento (Alcón, 2005, pág. 50)

Este forma de abordar la investigación con la participación y deliberación por parte de los sujetos que conforman el objeto de investigación se fundamenta en un *enfoque dialógico*. El enfoque dialógico comprende que todas las personas estamos dotadas de capacidades de lenguaje e interacción, por lo que se debe aprovechar este instrumento fundamental para resolver situaciones que una persona en solitario –el investigador- puede no ser capaz de solucionar con la inteligencia académica únicamente (Aubert, 2008).

En resumen, se parte de un enfoque dialógico de conversación entre el investigador y grupo el investigado al considerar la mejor forma de acceso a la subjetividad del objeto. Por tanto, se debe diseñar una investigación que permita la conversación entre ambas perspectivas, diseñando un proceso participativo y deliberativo. Dentro de este proceso se

aplicarán diferentes técnicas de carácter cualitativo. Dentro de la heterogeneidad de las técnicas cualitativas disponibles en la tradición científica sociológica, se optará por la triangulación de técnicas en función de las necesidades de la investigación en cada momento y de las características del objeto.

Diseño de la investigación

En el ámbito de la investigación social el diseño responde a la planificación de la estrategia de investigación, las técnicas de recogida de datos y los análisis previstos para alcanzar los objetivos de la investigación (Cea D'Ancona, 1996) (Alvira, 2003) (Yin, 2009). Sin embargo, a la hora de realizar el diseño de la investigación, deben tenerse en cuenta tanto los objetivos, como los recursos disponibles. Del equilibrio entre ambos elementos surgirá la estrategia de investigación y las técnicas de recogida de datos y análisis seleccionadas (Cea D'Ancona, 1996, págs. 88-89). Por último, no debe olvidarse que esta tesis se encuadra en un marco metodológico que propone un *diseño emergente*, ya que todo diseño inicial puede verse alterado ante las novedades –problemáticas o no- que puedan aparecer a lo largo de la investigación (Cea D'Ancona, 1996, pág. 90).

Debido a los objetivos de la investigación, la naturaleza del objeto de estudio, la fundamentación metodológica derivada y los recursos disponibles, el marco metodológico elegido para esta tesis es el de **un estudio de caso sometido a un análisis deliberativo a lo largo del proceso observado con técnicas cualitativas.**

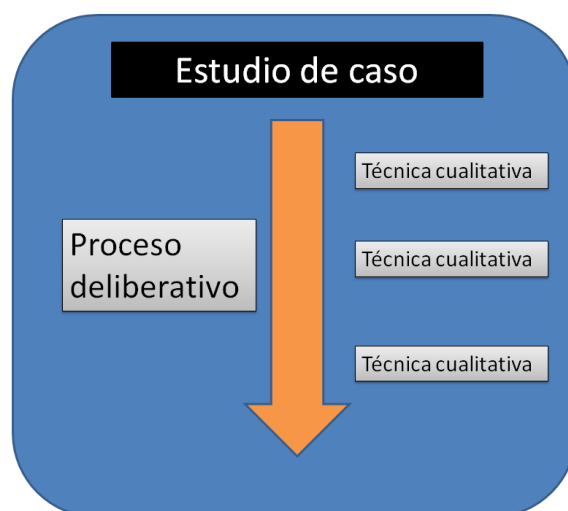


Figura 21. Esquema de estudio de caso sometido a un análisis deliberativo a lo largo del proceso observado con técnicas cualitativa. Elaboración propia.

Miguel S. Vallés describe tres elementos para elaborar un diseño en una investigación cualitativa que cumplan con la organización de la investigación, pero respete los criterios flexibles del diseño emergente (Vallés M. S., 2003, págs. 76-77)

- Formulación del problema.
- Decisiones muestrales, dividido a su vez en:
 - Selección de contextos relevantes para nuestra investigación.
 - Recursos disponibles
 - Representación.
- Selección de estrategias de obtención, análisis y presentación de datos.

Formulación del problema

Se refiere a todo un proceso de elaboración que va desde la idea inicial de investigar sobre algo, hasta la conversión de dicha idea en un problema investigable (Vallés M. S., 2003, pág. 83). Es conocido también como operacionalización del problema (Cea D'Ancona, 1996, págs. 87-88). Este trabajo ha sido elaborado a lo largo del marco teórico.

A modo de resumen, el objetivo de esta tesis es desvelar la importancia de la perspectiva sociológica en la explicación de los procesos de accesibilidad a las nuevas tecnologías por parte de las personas con discapacidad que el paradigma biopsicosocial y del diseño universal no pueden abordar en su totalidad. Para alcanzar dicho objetivo, se ha restringido la investigación al estudio de caso enmarcado dentro del proyecto ASTIC donde se evalúa la accesibilidad de las personas con discapacidad motora a la administración pública electrónica. Finalmente, tras la elaboración de un marco teórico adecuado para el análisis sociológico de este caso, se ha operacionalizado la investigación mediante el análisis de la accesibilidad a los servicios telemáticos de la administración por parte de dos poblaciones de personas con discapacidad -personas con lesión medular y personas con parálisis cerebral- en función de sus diferencias de socialización en su discapacidad y como esta afecta a sus capacidades relacionadas con la accesibilidad.

Decisiones muestrales

Una vez formulado el problema, se deben tomar las decisiones muestrales, siendo estas la selección de contextos, casos y fechas (Vallés M. S., 2003, págs. 89-96). Estas decisiones implican la selección del contexto donde vamos a investigar, analizar los recursos disponibles y tomar decisiones en cuanto a la representación de la muestra sobre la que vamos a volcar las técnicas de investigación.

Selección del contexto y recursos disponibles

En el caso de la tesis que aquí se presenta, la selección del contexto está directamente relacionada con los recursos disponibles. El contexto seleccionado es el proyecto ASTIC, por su adecuación a los objetivos de la investigación, que a su vez proporciona los recursos para la misma. A continuación se describe el proyecto.

Proyecto ASTIC

El proyecto ASTIC es un proyecto coordinado por la Federación Nacional ASPAYM (Asociación Nacional de Paraplégicos y Grandes Discapacitados Físicos) y financiado por el Plan Avanza Ciudadanía Digital del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio. Además de la Federación ASPAYM, dentro del consorcio participan las siguientes entidades:

- La Asociación de Paraplégicos y Personas con Gran Discapacidad Física de Madrid (ASPAYM Madrid)
- El departamento de Ingeniería y Arquitecturas Telemáticas (DIATEL) de la Universidad Politécnica de Madrid (UPM)
- La Fundación Vodafone España
- Dentro de la Federación Nacional ASPAYM, participan como asociados ASPAYM Castilla- La Mancha y ASPAYM Murcia
- La Asociación de Paraplégicos y Personas con Gran Discapacidad Física de Toledo (ASPAYM Toledo) y la Asociación de Padres de Alumnos Minusválidos (APAM) que participan como colaboradores

El objetivo fundamental del proyecto @STIC “Accesibilidad en los Servicios Telemáticos Inteligentes para el Ciudadano”, es analizar y dinamizar servicios telemáticos avanzados de interés general a través de un único punto de acceso para el colectivo de personas con discapacidad física, con el fin de promover su participación ciudadana en igualdad de condiciones pudiéndose beneficiar de las oportunidades de la e-Administración y la Sociedad de la Información. El acceso a los contenidos y servicios de la e-administración se ha contemplado contemplarse tanto a escala estatal, como autonómica y municipal. Por este motivo, dentro del plan de ejecución, se identifican soluciones telemáticas accesibles vía web y móvil en los tres niveles para la realización de gestiones relacionadas con el DNI electrónico y el Certificado Digital.

Como se ha reflejado en la introducción de esta tesis (pag. 29), el proyecto ASTIC planifica la consecución de estos objetivos en un plazo de 20 meses comprendidos entre Noviembre de 2011 y Junio de 2013.

Dentro del contexto del proyecto ASTIC y de los recursos disponibles es donde se llevará a cabo la investigación de esta tesis, coordinando los objetivos de la misma con los objetivos del proyecto.

Representación: decisiones muestrales

Una vez seleccionado el contexto en el que se va a investigar, se debe seleccionar una muestra sobre la que volcar las técnicas de recogida de datos. Dentro del contexto del proyecto ASTIC, la población a investigar es el colectivo de personas con discapacidad motora. El acceso a la población objeto de la investigación se realiza a través de las asociaciones de la discapacidad participantes en el proyecto (Federación ASPAYM, diferentes asociaciones ASPAYM regionales y APAM).

Al ser esta una investigación de naturaleza cualitativa, las decisiones muestrales no buscan la representación estadística ni el objetivo de que los datos recogidos sean inferibles estadísticamente a la población general. En lugar de la generalización, el objetivo del estudio es la comprensión y el desarrollo de conceptos con los que entender mejor el significado del fenómeno estudiado (Vallés M. S., 2003, pág. 92).

En este tipo de investigación estamos hablando de un *muestro teórico* (Glaser, 1967) (Vallés M. S., 2003, pág. 93) o un *muestreo estructural* (Ibáñez, 2003, pág. 89). La selección y agrupamiento de participantes en la investigación no responde a criterios estadísticos, sino estructurales. La muestra en una encuesta es un conjunto extraído de criterios probabilísticos, pero los participantes en una investigación cualitativa a través de sus diversas técnicas es un conjunto topológico: están cercados por una frontera que les define (Ibáñez, 2003, pág. 73). La frontera o límite que define a los individuos del interior del conjunto muestral frente al exterior es artificial, ya que ha sido trazada por el investigador y responde a su fundamentación teórica y sus intereses en la investigación (Ibáñez, 2003, pág. 74). Por ello, este muestreo es también conocido como muestreo teórico, pues consiste en la selección estratégica de casos, siguiendo las pautas de un esquema conceptual previo del que se deriva una tipología (Glaser, 1967) (Vallés M. S., 2003, pág. 93).

Tipologías

Las tipologías seleccionadas tras la formulación del problema y la definición del marco teórico son los colectivos de personas con discapacidad asociada a lesión medular y parálisis cerebral. En el proyecto ASTIC se ha contado también con la participación de personas con discapacidad motora asociada a daño cerebral. Es necesario señalar que la definición concreta de esta tipología para la tesis, sin incluir el daño cerebral –que si ha participado en el proyecto-

tuvo lugar, como en todo diseño emergente propio de la investigación cualitativa, tras los primeros acercamientos al objeto de investigación. En un principio, se contó con personas con discapacidad motora derivada de daño cerebral. Sin embargo, esta categoría se reveló como demasiado heterogénea para permitir un muestreo adecuado y, aunque permaneció dentro de las actividades del proyecto ASTIC, no ha sido una muestra de sujetos introducida en el análisis de la tesis.

La tipología resultante consta finalmente de dos grupos de individuos con las siguientes características:

- Lesión medular
 - Movilidad: Principalmente, no existe movimiento en las articulaciones. Aunque varía mucho, en los casos de lesiones más altas, no existe movimiento debajo del cuello. En el caso de otras, existen algunos rangos articulares conservados que facilitan el uso de dispositivos de ayuda. No hay movimientos asociados.
 - Capacidad cognitiva: No se producen daños a nivel cognoscitivo derivados de la lesión.
 - Comunicación oral¹³: No tienen por qué darse problemas de comunicación oral, por lo que pueden comunicarse de forma natural. Sólo en algunos casos muy específicos de lesiones muy altas, en las que están afectados los músculos auxiliares de la respiración se pueden producir disfonías, o en casos de personas que han tenido una intubación. Para el estudio de caso se han seleccionado sujetos que se han podido comunicar de forma natural con el investigador.

- Parálisis cerebral
 - Movilidad: Podemos encontrar personas con espasticidad (miembros agarrotados, movimientos rápidos e incontrolados...) o personas con flacidez muscular (movimientos lentos, con poco recorrido articular...) Ambos casos dificultarán el manejo de los miembros superiores de la persona.
 - Capacidad cognitiva: No en todos los casos tiene por qué darse un problema cognoscitivo, aunque se encuentra en muchos individuos. En el estudio de caso abordado se han seleccionado sujetos que no muestran un problema cognoscitivo que evite su desenvolvimiento autónomo en sociedad y la comprensión de las actividades requeridas en la investigación: relación con la administración pública, manejo de las nuevas tecnologías, etc. De este modo, se evita que el problema cognoscitivo altere la

¹³ Esta capacidad es necesaria para poder participar en las entrevistas y grupos con el investigador, motivo por el cual se introduce en la tipología.

observación del fenómeno que se quiere observar –diferente socialización si la discapacidad es sobrevenida o de nacimiento- y no se altere por otras variables – diferente socialización por distintas capacidades cognitivas-.

- Comunicación oral: Suelen darse problemas de disartria, con lo que conllevará dificultades de comunicación en mayor o menor medida, e incluso anartria, imposibilitando la comunicación. Los sujetos participantes en la investigación han mostrado diferentes niveles de disartria, pero nunca a un nivel que haya impedido la comunicación con el investigador o que haya exigido la intervención de una tercera persona, lo que hubiese alterado el acceso a la información.

Selección de individuos

Una vez descritas las tipologías, surgen preguntas sobre la construcción práctica de la muestra: ¿A qué individuos seleccionar? ¿En qué número? Siguiendo los criterios del diseño emergente asociado a las investigaciones cualitativas del tipo en que se enmarca esta tesis, se ha seguido un *muestreo secuencial* (Miles, 1994, pág. 27) (Vallés M. S., 2003, pág. 93).

Una vez definidas las tipologías, la selección de individuos se ha realizado a través de la evolución del trabajo de campo y la investigación misma. Las muestras en los estudios cualitativos no están generalmente preespecificadas, sino que la información inicial recogida de los primeros informantes seleccionados por criterios basados en el muestreo teórico, guía el trabajo de campo hacia la selección de nuevos informantes similares o diferentes. Esto no significa que el muestreo no siga ningún criterio, pues debe ser teóricamente conducido, sino que se va alimentando de la investigación misma. Esto es posible debido a que, como se ha apuntado con anterioridad, el muestreo en las investigaciones cualitativas no busca la representatividad estadística, sino la comprensión. (Miles, 1994, pág. 29) (Vallés M. S., 2003, pág. 93)

La selección de individuos será por tanto secuencial. Es decir, que las decisiones muestrales relacionadas con la selección de participantes en las técnicas aplicadas se derivarán del estado de la investigación cumpliendo los requisitos del muestreo teórico, por lo que será descrita en cada fase del *Trabajo de Campo*.

Selección de estrategias

La selección de estrategias se refiere a la definición acerca de cómo se van a recoger y analizar los datos. Una vez formulado el problema y tomadas las decisiones muestrales pertinentes -tanto de contexto de la investigación, como de tipología- se debe definir la

estrategia metodológica de estudio de caso de esta investigación y describir las técnicas que se utilizarán en cada fase.

Estudio de caso

El caso que se estudiará en esta tesis es la experiencia de participación de los colectivos de personas con discapacidad motora en el proceso del proyecto ASTIC de accesibilidad a la administración pública electrónica.

El estudio de caso es comúnmente definido como un método proveniente de la medicina y la psicología y que “parte del supuesto de que el estudio pormenorizado de un caso singular -persona o grupo-, normalmente en su historia, lleva a la comprensión de la totalidad del fenómeno estudiado” (Sánchez Carrión, 1998) Esta capacidad explicativa del estudio de caso sobre la totalidad del fenómeno observado es cuestionable, como se explicará más adelante. En el caso de esta tesis, el estudio de caso va dirigido al conocimiento de un caso particular por considerarse de interés para probar, comprender y explicar una teoría concreta expresada en el marco teórico. En este sentido, esta tesis plantea el desarrollo de un estudio de caso dentro de la definición de Xabier Coller cuando expone que: “un caso es un objeto de estudio con unas fronteras más o menos claras que se analiza en su contexto y que se considera relevante bien sea para comprobar, ilustrar o construir una teoría o una parte de ella, bien sea por su valor intrínseco” (Coller, 2000, pág. 29).

- En primer lugar, se considera que el objeto de estudio tiene unas fronteras claras que permiten definirle como un caso.
- Este caso se considera relevante para poner a prueba el marco teórico elaborado en esta tesis que defiende la necesidad de la inclusión de la sociología en la comprensión de los procesos de accesibilidad a las tecnologías de la información por parte de las personas con discapacidad.
- Por último, se considera que el caso tiene valor intrínseco al suponer el estudio de un grupo social complejo, como es el de personas discapacitadas, que exige para su acceso el uso de técnicas de investigación no estandarizadas y adecuadas a las características particulares de sus miembros.

Para diseñar el modo de estudio del caso y elegir las técnicas apropiadas, se ha de definir primero el tipo de caso y su validez.

Tipo de caso

Una vez tomada la decisión de adoptar la metodología del estudio de caso como estrategia de investigación, se debe definir el caso. Dando por buena la comprensión del estudio de caso dentro de la definición que elabora Xabier Coller, esta tesis se basa en la clasificación que elabora el mismo autor para establecer el marco del caso investigado. Esta clasificación se basa en analizar el caso según diferentes aproximaciones (Coller, 2000, pág. 31):

- lo que se estudia, el objeto de estudio
- el alcance del caso
- su naturaleza
- el tipo de acontecimiento
- el uso
- el número de casos estudiados

Esta clasificación permite observar el caso seleccionado, definirlo y acotar sus límites, comprobando y justificando su elección para servir como plataforma de investigación y su adecuación como caso relevante para los objetivos de la investigación. No obstante, el autor resalta que “un caso puede situarse en una o varias dimensiones, por lo que las categorías clasificatorias no son excluyentes” (Coller, 2000, pág. 31). Se tratará, por tanto, de situar el caso entre una serie de definiciones que lo hagan operativo y eficaz para los objetivos perseguidos, pero sin forzar categorías que distorsionen la naturaleza propia del caso o que le impongan categorías ajenas a su propia idiosincrasia.

- Según el objeto de estudio, el caso puede ser un proceso o un objeto con fronteras delimitadas. En esta tesis estudiamos como caso el proceso dentro del proyecto ASTIC, que cuenta con unos participantes, plazos y estrategias definidos. Por tanto, nos encontramos ante un objeto de estudio con fronteras delimitadas.
- Según el alcance del caso se distingue entre un caso específico o uno genérico. Un *caso específico* es aquel que se considera relevante por sí mismo debido a su singularidad o excepcionalidad. Un *caso general* es un caso ejemplar, que ilustra alguna característica que se encuentra en otros casos, con vocación de que esta característica sea instrumental, ya que permite ilustrar una teoría o un conjunto de proposiciones sobre un fenómeno mayor. En el caso de esta tesis, el caso comparte elementos de ambas definiciones. En primer lugar, se trata de un caso relevante por su excepcionalidad, ya que se observarán los procesos que tendrán lugar dentro del proyecto ASTIC. Dentro del proyecto tendrán lugar pilotos, pruebas, experiencias, etc. que sólo tendrán lugar dentro del proyecto. Sin

embargo, el caso tiene vocación instrumental, y por lo tanto de caso genérico, ya que los procesos sociológicos que se observen en el caso no serán propios del proyecto, sino que serán introducidos en él debido a las diferentes socializaciones de los colectivos con discapacidad observados. Por tanto, nos encontramos ante un caso con ingredientes específicos y genéricos. De la adecuada comprensión de estos ingredientes y su adecuada separación en el análisis de datos dependerá una correcta interpretación de los resultados.

- En función de su naturaleza, el caso puede ser ejemplar, típico, polar y único.
 - El *caso ejemplar* se corresponde con la definición anterior de *caso general*
 - Un *caso típico* es aquel que se considera uno más de un grupo, por lo que sirve como descripción del grupo completo.
 - Por el contrario, un *caso polar* es un caso extremo en comparación con otros de su mismo grupo.
 - Finalmente, un *caso único* es aquel que supone una rareza y posee unas características que impidan situarle dentro de un grupo, ni si quiera en un extremo.

En esta tesis nos encontramos con un tipo de caso que comparte características de *caso único* y *caso típico*. *Caso único* porque estamos estudiando un proceso concreto dentro de un proyecto concreto en un tiempo y un espacio social. Sin embargo, no supone una excepcionalidad histórica o sociológica, sino que es un proyecto donde se experimentarán procesos de accesibilidad a la administración pública electrónica por parte de personas con discapacidad motora. Es decir, aunque el caso se desarrollará dentro de un contexto único de un proyecto, los elementos observados responderán a una situación o fenómeno social *típico* que excede al proyecto y que el estudio de caso puede comprender y ayudar a explicar.

- Según el momento del acontecimiento, el caso puede ser *histórico* o *contemporáneo*. Este punto no presenta dudas, ya que se trata de un caso contemporáneo que acontece durante la realización de la tesis.
- Según el uso del caso, este puede ser *exploratorio* o *analítico*. Los casos exploratorios son de naturaleza descriptiva, para la mejor comprensión y conocimiento del caso, mientras que los casos analíticos persiguen estudiar -a través del caso- el funcionamiento de un fenómeno más amplio o rellenar un espacio teórico. En esta tesis abordamos un caso analítico, ya que el objetivo no es describir el proyecto ASTIC, sino los elementos sociológicos necesarios para comprender la accesibilidad de las personas con discapacidad

a las nuevas tecnologías a través del estudio de caso diseñado en el proyecto de accesibilidad a la administración pública electrónica por parte de personas con discapacidad motora.

- Según el número de casos se trata de un caso único o múltiple. En este punto tampoco existe duda, pues al estar la investigación ligada a un proyecto, se trata de un caso único.

En resumen, **esta tesis aborda el estudio de un caso con fronteras delimitadas; contemporáneo; con algunos elementos específicos y otros genéricos; que supone un caso de estudio único, pero que por su naturaleza analítica permite explicaciones ejemplares que pueden ayudar a definir/complementar teorías que pueden ser aplicadas a otros espacios sociales.**

Validez del caso

El estudio de caso tiene una amplia tradición en la sociología y el resto de ciencias sociales. Algunos de los escritos clásicos y fundadores de la sociología se desarrollaron desde estudios de caso: *“Las formas elementales de la vida religiosa”* (1912) de Durkheim; *“La ética protestante y el espíritu del capitalismo”* (1905) -subtitulada por Weber como *“Un estudio del caso de Calvino, su secta de Ginebra y la difusión de sus ideas de la salvación”*-; en *“El Capital”* (1867), Marx escoge el estudio del caso de Inglaterra como caso generalizable al resto de sociedades; Malinowski fundamenta la antropología en su estudio de caso en las Islas Trobriand; etc. Sin embargo, el estudio de caso se ve habitualmente cuestionado con respecto a su validez científica (Coller, 2000, págs. 23-26; 53) Las críticas vienen determinadas por una visión ortodoxa que duda de la representatividad de los datos recogidos y de la objetividad del investigador con respecto a ellos. Sin embargo, los investigadores, sociólogos, antropólogos y demás científicos sociales familiarizados con el uso de la metodología de los estudios de caso han desarrollado estos métodos desde una perspectiva científica.

El debate acerca de la validez del estudio de caso no es ajeno en el resto de estrategias y técnicas asociadas a la metodología cualitativa. Los criterios evaluativos de de calidad en los estudios cualitativos son heterogéneos. Hammersley identifica tres posiciones básicas ante estos criterios de calidad (Hammersley, 1992, pág. 78) (Vallés M. S., 2003, pág. 102):

- 1) La postura de los que aplican a la investigación cualitativa los mismos criterios que se emplean en la investigación cuantitativa.
- 2) La postura de los que rechazan cualquier clase de criterios debido a la naturaleza de la investigación cualitativa

- 3) La postura de quienes argumentan que los criterios utilizados para determinar la validez científica deben redefinirse y sustituirse por unos adecuados a la investigación cualitativa.

Frente a las dos posturas primeras, la tercera postura ha creado una línea de trabajo que establece diferentes criterios para determinar la validez de una investigación cualitativa. Hammersley (Hammersley, 1992, pág. 64) se basa en los trabajos de Lofland y Lofland (Lofland, 1984), de Athens (Athens, 1984) y de Lincon y Guba (Lincon, 1985) para elaborar estos criterios, que posteriormente han sido descritos por M. S. Vallés (Vallés M. S., 2003, pág. 102) en los siguientes términos:

- Producción de teoría formal
- Consistencia con las observaciones empíricas
- Credibilidad científica
- Producción de hallazgos generalizables o transferibles a otros contextos
- Reflexividad o autoconciencia de los efectos que el investigador provoca en los resultados obtenidos
- Cantidad de información sobre el proceso de investigación que se proporciona a los lectores

Estos criterios deben ser tenidos en cuenta a lo largo de esta tesis para dotar de validez científica tanto al estudio de caso en general, como a cada una de las técnicas desplegadas dentro del proceso de investigación del mismo.

Con respecto a la validez científica concreta del estudio de caso, Xavier Coller realiza una revisión de los criterios de Babbie para juzgar la calidad de una investigación (Babbie, 1989, págs. 119-126) y los resume en dos (Coller, 2000, págs. 53-54):

- fiabilidad, entendida como el hecho de que si la investigación es repetida por otro investigador con los mismos actores y los mismos procedimientos, obtendría los mismos datos;
- validez, entendida como el hecho de que los resultados no sean erróneos ni están sesgados, teniendo validez interna –evitar errores-, y externa –capacidad de generalización-.

Para garantizar ambos elementos, identifica las críticas más comunes a los estudios de caso para facilitar el desarrollo parte del investigador de estrategias frente a ellas (Coller, 2000, págs. 54-56):

- *“Falta de representatividad del caso. Un caso no representa a una población”*. Esto es cierto en términos cuantitativos, pero la representatividad de un estudio de caso no es estadística, sino analítica. El caso es representativo si es apropiado para la discusión teórica que se quiere abordar.
- *“Falta de rigor al recopilar materiales, analizarlos y conclusiones”*. Es preciso evitar los posibles caprichos o acusaciones de los mismos mediante un anclaje teórico sólido.
- *“Introducción de sesgos personales en el estudio”*. Estos sesgos pueden venir del investigador, pero también de los informantes, por lo que se propone la triangulación de las informaciones.
- *“Provincianismo o etnocentrismo”*. De nuevo la triangulación es el antídoto frente a esta acusación.
- *“Causalidad débil”*. La causalidad es un problema al que se enfrentan todas las investigaciones, incluso las estadísticas. En los métodos no cuantitativos, se debe saturar el análisis de posibilidades para descartar todas las demás y dejar definida una relación causa/efecto.
- *“Extensión y vaguedad de la descripción final”*. Esta una acusación de estilo, más que de validez científica del estudio de caso.

Para asegurar la validez del caso, se ha procedido a un diseño de la investigación de carácter deliberativo, que permita la participación de los sujetos de estudio en el proceso de desarrollo de la investigación misma. Este tipo de diseño responde a las dificultades de acceso a la realidad subjetiva de un colectivo tan complejo y exige, como se ha apuntado con anterioridad, un diseño emergente.

Al dotar al diseño del estudio de caso de una estrategia deliberativa, se incrementa la fiabilidad y la validez de la investigación, ya que la participación del colectivo disminuye la influencia del investigador en el desarrollo del estudio y, al mismo tiempo, incrementa la cantidad de información disponible para acometer el diseño emergente en cada una de las fases. La labor del investigador ha sido la de aportar desde la sociología los objetivos, las hipótesis y un abanico de técnicas cualitativas. El diseño emergente ha surgido de la participación de todos los sujetos implicados en la investigación, coordinados por el investigador. Por tanto, no sólo se ha procedido a la triangulación de técnicas recomendada, sino que se ha procurado la triangulación de saberes propia de un enfoque dialógico.

A continuación se refleja el camino seguido por la investigación del estudio de caso y las técnicas utilizadas.

Técnicas de investigación

Las técnicas de investigación aplicadas deben cumplir los principios de metodología cualitativa y deliberativa. Debido al contexto de investigación elegido y al principio de diseño emergente, se ha elaborado un plan de trabajo para analizar el estudio de caso en paralelo al desarrollo del proyecto ASTIC.

Actividades de investigación

Las actividades que conforman la investigación presentada en esta tesis son las reflejadas en ambas columnas. La columna referente a *Proyecto ASTIC* son actividades realizadas por todo el consorcio, incluidas varias actividades del investigador como miembro de la Universidad Politécnica de Madrid. La columna referente a *Estudio de caso* son las realizadas por el investigador de forma complementaria al proyecto y como parte del estudio de caso incluido en esta tesis. No obstante, los resultados de ambos procesos son complementarios y paralelos, no habiendo podido completarse las actividades del Estudio de caso sin la colaboración del consorcio del proyecto, ni habiéndose desarrollado el proyecto de la misma manera sin las actividades propias de la tesis y la información recogida en las mismas. No obstante, se presenta esta distinción para la correcta valoración y separación del trabajo del doctorando como tal y como miembro del proyecto.

El orden cronológico de las actividades parte de la calendarización del proyecto ASTIC. Es decir, el trabajo se ha iniciado desde el proyecto –columna izquierda- y se le ha añadido el trabajo propio de la investigación de estudio de caso como complemento –columna derecha-.

Proyecto ASTIC	Estudio de caso
<p>Selección de los colectivos con discapacidad motora por parte de las asociaciones de la discapacidad</p>	<p>Definición y comprensión de los colectivos con discapacidad motora.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas con profesionales de las asociaciones (terapeutas y trabajadores sociales) • Entrevistas y grupos con personas con discapacidad miembros de las asociaciones
<p>Selección de servicios representativos de la administración pública</p> <ul style="list-style-type: none"> • Documentación • Encuesta entre los miembros de las asociaciones 	<p>Análisis deliberativo de los resultados de la encuesta con grupos de miembros de las asociaciones</p>
<p>Identificación de barreras para el acceso a los principales servicios de administración pública electrónica seleccionados</p> <ul style="list-style-type: none"> • Análisis heurístico de accesibilidad • Análisis con usuarios (pruebas piloto) 	<p>Diseño de una muestra estructural de participantes en los pilotos válida para el estudio de caso.</p> <p>Intervención en los pilotos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diseño de cuestionario de accesibilidad • Entrevista semiestructurada durante el piloto • Observación directa
<p>Desarrollo de una solución técnica para facilitar el acceso a la administración pública electrónica por parte de las personas con discapacidad motora</p>	<p>Análisis deliberativo de los datos de los pilotos (encuesta, entrevista y observación) para identificar y analizar los elementos sociológicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrevista/Grupos con profesionales de la asociación • Entrevista con personas con discapacidad de perfil relevante • Entrevista/Grupos con personas con discapacidad participantes en los pilotos

Criterio para la selección de técnicas

Debido al principio de diseño emergente de la investigación cualitativa en la que se fundamenta esta tesis, las técnicas concretas de cada una de las partes de la investigación del estudio de caso, se ha realizado en función de la información recogida en la fase anterior y su análisis deliberativo compartido por el investigador y los sujetos de la investigación. Por este motivo, esta información se detalla en el capítulo posterior de *Trabajo de Campo*. No obstante, como se ha apuntado con anterioridad, el enfoque dialógico y la participación deliberativa no supone la eliminación del saber científico y profesional del investigador. Se trata de que los sujetos implicados apunten la dirección de la investigación con su perspectiva desde dentro del objeto de investigación, pero es el investigador quien fija las técnicas apropiadas en función de la fundamentación metodológica oportuna.

Para la aplicación de una metodología cualitativa de carácter deliberativo, la sociología dispone de un abanico de técnicas de investigación que podemos denominar *conversacionales*. Para comprender qué tipo de técnica es más adecuado a cada momento de la investigación, podemos distinguir entre:

- Conversaciones individuales: entrevistas, historias de vida, etc.
- Formatos grupales: grupos de discusión, grupos focales, etc.

La elección de la técnica adecuada en cada momento depende de los objetivos de cada momento. Los formatos grupales de conversación serán más adecuados para sujetos que forman parte de un grupo por captura –grupos marginados por etnia, por ejemplo-; los formatos de conversación individual son adecuados para sujetos que proceden de una situación particular –como una desviación, como los delincuentes, por ejemplo- (Ibáñez, 2003, pág. 68).

Dentro de los formatos grupales, también se encuentran diferentes técnicas con características más o menos adecuadas a diferentes situaciones dentro de la investigación. Una tipología útil de formatos grupales es la definida por Domínguez y Dávila (Dominguez, 2008, pág. 99), que permite evaluar cuatro formatos:

Formatos grupales	Entrevista en grupo	Grupo focal	Grupo de expertos y/o profesionales	Grupo de discusión
Formas de discusión	No hay tal, sino tan sólo interferencias por la exposición de cada respuesta públicamente	Debate. Discusión tanto organizada como dirigida desde experiencias particulares.	Mesa redonda. Discusión en controversia a partir de posiciones discursivas previas y elaboradas.	Conversación. Discusión en un trato mutuo que comporta una construcción conjunta de sentido.
Referencias básicas	(Merton, 1990)	(Krueger, 1994); (Greebaum, 1998)	(Van Campenhoudt, 2005)	(Ibáñez, 1986); (Ortí, 1990); (Ortí, 1993)

Con esta planificación de actividades y basándose en estos criterios de selección de técnicas, comenzó el estudio de caso, que ha sido evaluado, rediseñado y redefinido a lo largo de todo el proceso siguiendo los principios del diseño emergente y la perspectiva deliberativa. Este proceso se detalla en el capítulo posterior de *Trabajo de Campo*.

Capítulo 6. Trabajo de campo

El trabajo de campo se ha desarrollado en tres fases coordinadas con la evolución del proyecto ASTIC.

- En la primera fase se ha procedido a la selección de un listado de servicios desde criterios representativos y con procedimientos acordes a la fundamentación metodológica descrita previamente.
- En la segunda fase se ha diseñado y elaborado un escenario de pruebas piloto para evaluar la accesibilidad de las personas con discapacidad motora a los servicios telemáticos de la administración. Este trabajo incluye la selección de una muestra de usuarios representativa de carácter estructural.
- En la tercer y última fase se han analizado los datos de las pruebas pilotos mediante una metodología deliberativa acorde a la fundamentación metodológica descrita y la perspectiva dialógica propia de esta tesis.

Las tres fases han sido programadas en paralelo al desarrollo del proyecto ASTIC y desde la perspectiva del diseño emergente. Cada fase se ha desarrollado teniendo en cuenta la información ofrecida por fases anteriores.

Primera fase. Selección de servicios.

La investigación ha exigido la definición desde criterios fundamentados de un listado de servicios públicos de administración electrónica que se consideren fundamentales y representativos para ejercer el derecho de ciudadanía y participación. Para realizar esta tarea, se ha contado con tres fuentes de información:

- En primer lugar, se han consultado los textos que establecen el marco legal y conceptual para el desarrollo de la administración electrónica en España y sus servicios fundamentales.
- En segundo lugar, dentro del proyecto ASTIC se realizó un sondeo entre personas con discapacidad de las asociaciones participantes en el proyecto.
- En tercer lugar, debido a la metodología propuesta por esta tesis, ambas informaciones fueron analizadas por grupos de personas con discapacidad. De estos grupos fue extraída la información para la selección de servicios.

El marco de la Administración Electrónica: Eurostat y LAECSP.

Con el objetivo de establecer un marco para el debate que permitiese al investigador guiar la investigación con los potenciales usuarios de la administración pública electrónica accesible, se ha recurrido a la documentación acerca de los servicios básicos de la administración pública electrónica. En el contexto español existen dos marcos de referencia complementarios: el europeo y el estatal.

- En el marco europeo se ha recurrido al indicador sobre servicios básicos de la administración electrónica de la oficina estadística europea EUROSTAT
- En el marco del estado, se ha recurrido a la Ley de Acceso electrónico de los Ciudadanos a los Servicios Públicos LAECESP.

Eurostat

La Oficina Estadística de las Unión Europea (Eurostat) elabora desde el año 2002 un indicador sobre la disponibilidad de 20 servicios básicos de administración electrónica en Europa, por lo que establece un marco de referencia a la hora de valorar que servicios se consideran prioritarios. 12 se refieren a ciudadanos y 8 a empresas. A la hora de plantear una selección de servicios en España es un marco de referencia adecuado, pues se refiere al contexto europeo en el que se encuentra inmersa la administración pública española.

Los servicios identificados por Eurostat, discriminando entre aquellos que van dirigidos a ciudadanos y aquellos que van dirigidos a las empresas, son los siguientes:

Ciudadanos:

- declaración de impuestos sobre la renta
- servicios de búsqueda de empleo
- beneficios de la seguridad social
- documentos personales
- registro de vehículo
- permiso de obras
- declaración a la policía
- bibliotecas públicas
- certificados de nacimiento y matrimonio
- matriculación universitaria
- información de cambio de residencia
- servicios relacionados con la salud

Empresas

- Seguridad Social de los empleados
- Impuesto de Sociedades
- IVA
- Registro de nueva empresa
- Envío de datos a oficinas estadísticas
- Declaraciones de clientes
- Permisos relacionados con el medioambiente
- Registro de licitaciones públicas

Sin embargo, Eurostat no concreta el modo en que deben prestarse estos servicios, por lo que puede considerarse más como una tipología de áreas temáticas que como un referente de definición de prestación básica de servicios.

LAECSP

La Ley de Acceso electrónico de los Ciudadanos a los Servicios Públicos (BOE, 2007) define y enumera los servicios de e-Administración que deben poder realizar los ciudadanos de forma electrónica con la misma validez que en las vías tradicionales. Estos son:

- Obtener información, realizar consultas y alegaciones, formular solicitudes, manifestar consentimiento, efectuar pagos, realizar transacciones y oponerse a las resoluciones y actos administrativos.
- Conocer por medios electrónicos el estado de tramitación de los servicios en los que estén interesados.
- Obtener copias electrónicas de los documentos electrónicos que formen parte de procedimientos en los que tengan la condición de interesado.
- Conservación en formato electrónico, por las Administraciones Públicas, de los documentos electrónicos que formen parte de un expediente.
- Obtener los medios de identificación electrónica necesarios, pudiendo las personas físicas utilizar en todo caso los sistemas de firma electrónica del DNI para cualquier trámite electrónico con cualquier Administración Pública.
- Utilizar otros sistemas de firma electrónica admitidos en el ámbito de las Administraciones Públicas.

Uso de la documentación

La información recopilada de EUROSTAT y la LAECSP ha servido de base tanto para la elaboración del sondeo entre personas con discapacidad, como de material de apoyo para la deliberación en los grupos focales de potenciales usuarios.

Sondeo entre personas con discapacidad

Complementariamente al trabajo de documentación, el consorcio del proyecto ASTIC realizó un sondeo entre personas con discapacidad de las asociaciones participantes en el proyecto. Se trató de un sondeo sin muestra representativa y elaborado como herramienta de exploración entre parte del colectivo al que iba dirigido el proyecto.

Es importante aclarar que el sondeo no se ha realizado como una tarea de esta tesis, sino como una tarea propia del proyecto ASTIC. Sin embargo, dentro de las labores propias de esta tesis, este sondeo ha servido, junto a la documentación anterior, para elaborar el material que posteriormente se ha sometido a deliberación en los grupos que se detallan posteriormente.

El cuestionario del sondeo se realizó tratando de cubrir de forma exhaustiva la oferta de servicios de administración electrónica en España, desde el marco mínimo por EUROSTAT y LAECSP.

Finalmente, se compararon estas informaciones con el personal de las asociaciones encargado del apoyo a las personas con discapacidad en los asuntos relativos a la administración pública para incluir los servicios específicos de la discapacidad más demandados.

Servicios de la discapacidad

Paralelamente al trabajo anterior de identificación de servicios fundamentales de administración pública, se realizaron tres entrevistas: a la trabajadora social y la terapeuta ocupacional de Aspaym Madrid, junto a la terapeuta ocupacional de APAM. Se eligió a estas tres personas debido a que son el personal de referencia para la resolución de problemas con la administración pública en las respectivas asociaciones

De estas entrevistas, surgió un listado consensuado de servicios fundamentales para la discapacidad:

- Solicitud de Reconocimiento del Grado de Discapacidad.
- Solicitud de la tarjeta acreditativa de Grado de Discapacidad.

- Solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia y acceso a las prestaciones económicas y servicios.
- Solicitud de ayudas individuales para transporte en taxi para personas con discapacidad gravemente afectadas.
- Ayudas para el fomento de la autonomía personal y la promoción de la accesibilidad en Personas con Discapacidad.
- Solicitar otras ayudas y/o subvenciones
- Solicitar IVA reducido en la compra del coche
- Solicitar exención de Impuesto de circulación

Cuestionario

Con la información obtenida en la documentación y las entrevistas, se elaboró un cuestionario con el objetivo de realizar un sondeo que permitiese identificar aquellos servicios más utilizados por las personas con discapacidad motora pertenecientes a las asociaciones participantes en el proyecto.

El cuestionario constó de cinco partes diferenciadas y puede consultarse íntegramente en el Anexo 1 (pág. 252):

- Perfil. Preguntas acerca de las características de la persona.
- Uso habitual de internet
- Preguntas relativas a los trámites realizados con la administración
- Preguntas relativas a la forma de realizar las gestiones, dificultades habituales, etc.
- Opinión

El muestreo para la distribución del cuestionario fue aleatorio sin ningún sistema de selección o crecimiento de la muestra. Por un lado, se procedió a la distribución digital del cuestionario entre los socios de las asociaciones de la discapacidad participantes en el proyecto. Por otro lado, para que el sondeo llegase también a las personas sin acceso a las nuevas tecnologías, se realizaron cuestionarios en la sede de las asociaciones por parte de las trabajadoras sociales, las terapeutas ocupacionales y el sociólogo encargado de la investigación. Esta forma de distribución del sondeo no permite la elaboración de una muestra representativa, por lo que la información obtenida en el sondeo se ha utilizado únicamente como una herramienta de exploración, alcanzando validez científica en su uso como herramienta deliberativa en los grupos focales posteriormente realizados.

Resultados del cuestionario

Los resultados completos del cuestionario pueden consultarse en el Anexo 2 (pág. 261). Sin embargo, es preciso recordar que este cuestionario no ha sido una elaboración propia de la tesis, sino una tarea del proyecto ASTIC que se ha utilizado como material deliberativo. A este respecto, las principales conclusiones extraídas del análisis del cuestionario para su deliberación han sido:

- El número de trámites realizados con la administración es escaso, salvo en el caso de actividades que deben realizarse periódicamente -declaración de la renta, renovación de la tarjeta sanitaria, etc.- o las que están relacionadas con la situación de discapacidad – consulta del material ortoprotésico, solicitud de reconocimiento del grado de discapacidad, etc.-.
- La mitad de los encuestados posee DNI electrónico, diseñado y distribuido para facilitar los trámites administrativos.
- La mayor parte de las personas que han respondido al sondeo realizan sus propias gestiones, ya sea solos o en compañía de un familiar o amigo. Aproximadamente un 15% las delega en familiares, amigos o asociaciones.
- La mayor parte de las gestiones se realizan por vías tradicionales: presencialmente (77,6%) o por teléfono (56,7%)¹⁴. Algo menos de la mitad utiliza vías telemáticas (47,8%). Una tercera parte (35,8%) se apoya en los servicios que ofrecen las asociaciones para estas gestiones.
- Estas cifras contrastan con las que se obtienen al preguntar por la vía preferida en caso de ser todas ellas completamente accesibles. Algo más de la mitad (52,2%) preferiría la vía telemática. Sólo una cuarta parte (25,4%) seguiría optando por la vía presencial y aproximadamente uno de cada 10 (11,9%) la telefónica. También se reduce notablemente el porcentaje de personas que seguiría optando por la vía de las asociaciones (10,4%).
- No hay consenso o mayorías claras a la hora de identificar barreras para utilizar en mayor medida la administración electrónica –desconocimiento, complejidad, etc.-, pero si hay una inmensa mayoría (96,9%) que realizaría más trámites por internet si fuesen más sencillos de utilizar.

¹⁴ Las personas que respondían el cuestionario podían marcar varias respuestas

Tabla de servicios propuesta

Con toda la información recogida en la documentación, las entrevistas y el cuestionario, el consorcio del proyecto ASTIC elaboró una propuesta de selección de servicios basándose en lo que se consideraron seis criterios fundamentales para el proyecto ASTIC:

- Que se cubriesen las principales áreas temáticas para la autonomía de las personas con discapacidad establecidos en la documentación
- Que estuviesen recogidos servicios de los tres niveles administrativos
- Que se recogiesen tanto servicios propios de la discapacidad como de la ciudadanía en general
- Que determinados servicios considerados *llave* para poder ejercer otros –DNI electrónico, certificado de la discapacidad, certificado de empadronamiento, etc- estuviesen presentes
- Que se recogiesen servicios que fuesen accesibles de tres maneras: con eDNI, con certificado digital y sin necesidad de identidad digital, con el objetivo de identificar barreras específicas en los tres casos.
- Que cumpliendo estos criterios, se tratase de una muestra operativa para la investigación, siendo el número adecuado el de diez servicios

El resultado final fue la siguiente selección:

	Servicios generales	Servicios de la discapacidad
Administración central	<ul style="list-style-type: none"> • Cita previa eDNI • Validar on-line eDNI • Vida laboral • Borrador de la Renta 	
Administración autonómica	<ul style="list-style-type: none"> • Cita previa con el médico • Cita con el SEPE 	<ul style="list-style-type: none"> • Certificado de discapacidad • Certificado del grado de discapacidad
Administración local	<ul style="list-style-type: none"> • Certificado de empadronamiento • Censo electoral 	

Grupos focales

La información obtenida tanto en la fase de documentación como en la elaboración y análisis del cuestionario ha sido analizada en tres grupos focales realizados con personas con discapacidad. También se sometió a deliberación la selección de servicios propuesta por el consorcio del proyecto ASTIC.

Es necesario recordar antes de describir la formación de los tres grupos focales que en el principio de la investigación de esta tesis, ligada al proyecto ASTIC, se comenzó el trabajo de campo distinguiendo entre tres colectivos de personas con discapacidad: daño cerebral, parálisis cerebral y lesión medular. Posteriormente, debido a parte de la información recogida y su aplicación al principio del diseño emergente de la investigación se centró la atención únicamente en la comparativa entre los colectivos de parálisis cerebral y lesión medular.

El objetivo de estos grupos fue contrastar la información recogida en la documentación y el sondeo con las personas con discapacidad usuarias de la administración pública. La intención es ofrecer la información a una muestra de personas de la población investigada para provocar la deliberación. Esta metodología permite al investigador acercarse al interior del objeto de estudio y recoger impresiones cuando se analiza desde dentro. La información de interés no era, por tanto, los resultados del sondeo, sino las deliberaciones y opiniones que provocan estos resultados cuando son puestos frente a la misma población que los ha producido. Además, los resultados del sondeo muestran una información agregada de todos los individuos, sin distinción de colectivos. Al mostrarlos a tres grupos de tres colectivos diferentes se pretendía que aflorasen las diferencias grupales particulares entre ellos.

La técnica seleccionada ha sido la de grupos focales. Siguiendo el objetivo de hacer emerger las particularidades grupales de cada colectivo de la discapacidad, se ha evitado la dinámica de entrevista grupal. El grupo focal permite el reconocimiento mutuo de los otros en términos de co-construcción discursiva gracias a que el moderador regula la discusión del grupo con la creación de una guía para el debate (Dominguez, 2008, pág. 101), en este caso, los resultados del sondeo entre personas de las diferentes asociaciones participantes.

A diferencia de un grupo de discusión, donde prima la constitución del mismo a través de la conversación y la conversación generadora de significado –más allá de la información– mediante la estrategia de no directividad del moderador (Dominguez, 2008, pág. 102), en estos grupos se ha buscado la mera información para ayudar a identificar dos elementos

necesarios para la investigación: la selección de servicios básicos y la identificación de los diferentes perfiles de usuarios potenciales de dichos servicios.

Se llevaron a cabo tres grupos focales en los meses de octubre y noviembre de 2011:

- Personas con daño cerebral. El grupo se realizó en la sede del CRMF en Madrid y participaron 9 personas.
- Lesionados medulares. El grupo se realizó en la sede de ASPAYM Madrid y participaron 5 personas.
- Afectados por parálisis cerebral. El grupo se realizó en la sede de APAM y participaron 6 personas.

Para diseñar el desarrollo de los tres grupos focales, se siguió el esquema de cuatro pasos definido por Krueger (Krueger, 1994, pág. 113):

- la bienvenida
- la revisión del asunto a tratar
- las normas básicas
- la primera pregunta

Tras la bienvenida, la presentación del moderador y una breve explicación del proyecto, se establecieron unas normas de funcionamiento del grupo. A la hora de hacer grupos con personas con discapacidad, el establecimiento de las normas de funcionamiento y la distinción de la persona moderadora como referente para el cumplimiento de estas normas es aun más importante que en la creación habitual de grupos (Conde R. , 2010) (Conde R. , 2011). En el caso de esta investigación, algunas de las personas participantes, además de las características asociadas con la discapacidad motora, llevaban aparejadas dificultades en el habla, en la memoria o en la capacidad de atención. Por este motivo, los grupos se desarrollaron con una dirección permanente hacia el objetivo de la discusión por parte del moderador y la utilización de dinámicas que invitaban a intervenir a todos los participantes con al menos un turno de palabra por punto tratado en el grupo. El ritmo de las intervenciones era más lento del habitual en el caso de los grupos de personas con daño cerebral y parálisis cerebral, por lo que no se permitió interrumpir el turno de palabra de ningún participante. Esta necesidad de intervención del moderador es uno de los motivos fundamentales por lo que el investigador seleccionó la técnica del grupo focal frente al grupo de discusión.

Tras los tres primeros pasos de bienvenida, revisión del asunto a tratar y normas básicas de funcionamiento, se dio paso a la deliberación. La dinámica de funcionamiento de los tres

grupos fue la misma. La guía fundamental para ir dando pie a la discusión fue presentar a los participantes las principales conclusiones de la encuesta del proyecto ASTIC y preguntar al grupo si estaban o no de acuerdo con estos resultados. Una vez comenzó la discusión y se establecieron las posiciones, se pidió a los participantes que estableciesen con la información que habían expresado:

- Cuáles eran para ellos los principales servicios de la administración pública a la que las personas con discapacidad deberían tener acceso de forma electrónica. En general, no hubo consenso a la hora de elegir servicios e incluso se encontraron resistencias a la hora de hacerlo, ya que la posición general de los tres grupos fue no querer discriminar unos sobre otros. La única insistencia habitual, también presente en los tres grupos, fue la demanda de que los servicios propios de la discapacidad permitiesen reducir la burocracia necesaria para ser gestionados y no hiciesen necesaria la implicación de terceras personas para gestionarlos.

Por norma general, se validó el cuadro propuesto por el proyecto, pero con tres excepciones:

- Se solicitó eliminar la prueba de la renta debido a que muchas de las personas con discapacidad eran reacias a que se pudiese observar sus datos económicos.
- Se solicitó añadir las dos gestiones básicas relacionadas con la conducción: comprobar los puntos del carné de conducir y la solicitud de la tarjeta acreditativa de estacionamiento en las plazas de aparcamiento para personas con discapacidad
- Se eliminó la gestión de consultar el censo electoral al considerarse como poco útil por parte de la mayoría de los participantes, ya que consideraban que no afectaba a su derecho fundamental que es el derecho a voto.

El resultado final fue la siguiente selección:

	Servicios generales	Servicios de la discapacidad
Administración central	<ul style="list-style-type: none"> • Cita previa eDNI • Validar on-line eDNI • Vida laboral • Puntos del carné de conducir 	
Administración autonómica	<ul style="list-style-type: none"> • Cita previa con el médico • Cita con el SEPE 	<ul style="list-style-type: none"> • Certificado de discapacidad • Certificado del grado de discapacidad
Administración local	<ul style="list-style-type: none"> • Certificado de empadronamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Tarjeta de aparcamiento para personas con discapacidad

- Cuáles eran las principales barreras que podían encontrar a la hora de acceder a estos servicios para que se pudiesen definir diferentes perfiles de potenciales usuarios. Los grupos insistieron en diferenciar dos tipos fundamentales de barreras de uso:
 - Barreras propias de la alfabetización informática. Estas barreras son similares a las que podemos encontrar en el resto de la población general.
 - Barreras propias de la discapacidad. Se trata de dificultades específicas derivadas de la movilidad, problemas de memoria asociados a las lesiones, etc.

Una información de relevancia para la investigación surgió a la hora de deliberar sobre el segundo tipo de barreras. En primer lugar, las personas con daño cerebral se manifestaron como un grupo muy heterogéneo y con un número elevado de diferentes barreras relacionadas con la comprensión de la web: problemas de memoria a corto plazo, falta de comprensión lectoescritora, etc. Estas barreras se revelaron de mayor importancia para este grupo que las barreras relacionadas con la discapacidad física o las capacidades motoras.

Durante el análisis de estas barreras individuales se identificó una barrera en el entorno inmediato de la persona discapacitada. Algunos individuos manifestaron una dependencia de familiares o terceras personas superior a las limitaciones propias de su discapacidad. Este fue un hecho generalizado, pero que se mostró con mayor relevancia en el caso del grupo de personas con parálisis cerebral. Esto hace que estas personas no se encarguen habitualmente

de trámites o relaciones con la administración, incluso en el caso en el que se ven capacitados para hacerlo si nadie pudiese tomar esa responsabilidad por ellos. En el caso de las personas participantes en el grupo de lesión medular, insistieron en que la característica más importante a la hora de observar barreras en las personas de su colectivo era la mayor o menos dependencia de otras personas a la que se estuviese acostumbrado, tanto por criterios objetivos, como subjetivos, como del entorno personal y su capacidad de implicación.

Con esta información, se procedió a redefinir los perfiles de discapacidad participantes en la investigación.

- En primer lugar, la inclusión en la investigación del colectivo de personas con daño cerebral no ha sido posible. La gran heterogeneidad interna del grupo, que hace discutible considerarlo un colectivo como tal –salvo por el origen del diagnóstico- y la importancia de la ausencia de otras capacidades cognitivas de mayor relevancia que las propias de la discapacidad motora, han aconsejado limitar la muestra de población a los colectivos con lesión medular y parálisis cerebral. Por tanto, los perfiles de personas que participarán en los pilotos que permitirán el estudio de caso estarán compuesto por personas de ambas discapacidades.
- En segundo lugar, cumpliendo con el marco teórico establecido en la tesis, los individuos participantes de ambos colectivos deben segmentarse de forma que puedan ser comparados de manera homogénea por encima del origen de su discapacidad para poder valorar sus funcionalidades incluidas en un contexto técnico y social. Teniendo en cuenta la insistencia de los grupos en la dependencia o no de otras personas, se ha optado por un criterio compartido y comprendido por los miembros de los grupos participantes de medición de dicha características: los baremos reconocidos por la Ley de Dependencia (BOE, 2006). Los perfiles se construirán en una de sus variables en los tres niveles básicos reconocidos –*dependencia moderada, dependencia severa y gran dependencia*- y los participantes deberán tener reconocido administrativamente alguno de estos niveles.
- Por último, a diferencia de los perfiles definidos por la encuesta, aquellos usuarios que cuentan con ninguna o casi ninguna experiencia en el uso de tecnología se han excluido como perfil, ya que las barreras que han manifestado en los grupos son las propias de cualquier persona con carencias de alfabetización informática. Su participación no permite recopilar información relevante para el proyecto, ya que no se trata de barreras propias de su discapacidad, nivel de autonomía, contexto social, etc. Se han reducido por tanto a tres posibilidades la construcción de los perfiles en función de las habilidades tecnológicas para participar en los pilotos:

- Bajo: Utiliza el ordenador menos de 3 días a la semana. Dispone de correo, pero no lo utiliza muy a menudo. Requiere de ayuda en muchos momentos. Utiliza el móvil, pero no con asiduidad.
- Medio: Utiliza el ordenador entre 3-5 días a la semana. Dispone de correo y redes sociales, aunque quizá no las mantenga al día. Alguna vez ha hecho compras por internet. Necesita ayuda en momentos determinados. Utiliza el móvil con asiduidad.
- Alto: Utiliza diariamente el ordenador e internet, así como el dispositivo móvil. Utiliza correo electrónico, redes sociales, realiza compras por internet, búsqueda de información, etcétera.

Con los criterios de selección de servicios y selección de perfiles de usuario potencial se procedió al diseño de la segunda fase de la investigación: los pilotos.

Segunda fase. Pilotos.

El diseño de los pilotos debía cumplir dos objetivos: servir de fuente de información de pruebas de usuario para la identificación de barreras a la accesibilidad para el proyecto ASTIC y servir de experiencia válida para el estudio de caso de esta tesis. Por un lado, el proyecto ASTIC requería la realización de pruebas piloto con usuarios como complemento al análisis heurístico de accesibilidad de los servicios seleccionados. Las pruebas con usuarios debían servir para identificar barreras y formas de acceso no contempladas en el análisis técnico. Por otro lado, el escenario de los pilotos permitía a esta tesis acceder a un caso de estudio de accesibilidad a los servicios telemáticos por parte de dos grupos de personas con discapacidad con una diferente socialización en la misma –sobrevenida y desde el nacimiento-.

Con el objetivo de cubrir ambas demandas, el investigador realizó un diseño de los pilotos basándose en tres criterios:

- Una adecuada selección muestral
- La definición de un escenario piloto que permitiese la aplicación de las técnicas adecuadas a la metodología exigida
- La planificación de un calendario de pilotos que repartiase de forma equitativa y con criterios de validez las diferentes pruebas entre los diferentes perfiles.

Selección muestral

La muestra de un estudio de carácter cualitativo responde a los criterios de muestra estructural que se han especificado previamente. Para construir esta muestra se tuvieron en cuenta los siguientes principios:

- Cubrir los diferentes perfiles de usuario identificados a través de los grupos focales de potenciales usuarios realizados con personas con discapacidad. Estos son:
 - Nivel de dependencia: moderado, severo y gran dependencia
 - Manejo de las nuevas tecnologías: bajo, medio y alto
- Obtener un número suficiente de personas para someter todos los servicios electrónicos seleccionados a suficientes pruebas como para permitir cumplir el criterio de validez científica cualitativa de saturación de la información. Se ha optado por seleccionar un número mínimo de cuatro personas por perfil para alcanzar un nivel de validez basado en la saturación de la información (Nielsen J. M., 1994) . A su vez, cada persona debe realizar al menos dos pruebas. De esta manera, se obtienen 72 pilotos. Teniendo en cuenta que hay diez servicios que serán sometidos a prueba, se obtienen al menos siete pruebas de diferentes usuarios por servicio, buscando también la saturación de la información (Nielsen J. M., 1994).
- Equilibrar la participación de personas con lesión medular y parálisis cerebral, al ser estos los dos colectivos identificados para la observación y comparación entre sí. En los pilotos se mantuvo la participación de personas con daño cerebral para cubrir los objetivos del proyecto ASTIC en que se ha enmarcado esta tesis, pero sus datos se han mantenido a parte en el análisis propio de la tesis.
- Mantener, en lo posible, paridad en la distribución por género de los participantes para evitar que esta variable influya en los resultados y altere la observación de las diferencias en la socialización en función del tipo de discapacidad.¹⁵

Cumpliendo estos criterios, la muestra ideal de la investigación queda de la siguiente manera:

¹⁵ El género es una variable que no se ha contemplado en esta tesis como elemento principal de observación, frente a la diferente socialización en función del tipo de discapacidad. Sin embargo, es una variable que ha surgido como relevante a lo largo de la investigación y así consta en las conclusiones de la tesis.



















Dependencia	Uso de tecnología		
	Bajo	Medio	Alto
Moderada <ul style="list-style-type: none"> • Parálisis cerebral • Lesión medular 	 	 	 
Severa <ul style="list-style-type: none"> • Parálisis cerebral • Lesión medular 	 	 	 
Gran dependencia <ul style="list-style-type: none"> • Parálisis cerebral • Lesión medular 	 	 	 

Tabla 7. Muestra ideal de la investigación según las tipologías definidas.

La selección de individuos se ha realizado entre las asociaciones participantes en el proyecto:

- La asociación APAM de Madrid ha facilitado el contacto con personas con parálisis cerebral, así como su selección en función de los perfiles requeridos.
- Las asociaciones de la Federación ASAPYM han realizado esta labor con respecto al contacto y selección de personas con lesión medular. En este caso, se ha tratado de cubrir el espectro geográfico que ha permitido la participación de las diferentes asociaciones de la Federación Aspaym. De este modo, se ha contado con personas con lesión medular seleccionadas en cinco provincias: Madrid, Toledo, Cuenca, Albacete y Murcia. Esta dispersión geográfica de la muestra permite incrementar la triangulación de datos y evitar el *localismo* de la observación que podría haber generado limitar la observación en Madrid. La triangulación y evitar el localismo –entendido como una posible forma de etnocentrismo–, junto con el incremento de la saturación en los datos que permite la ampliación del espectro geográfico, son criterios que ayudan a salvaguardar la validez científica de la investigación desde criterios cualitativos.

Como parte del diseño emergente propio de investigaciones cualitativas, la muestra ideal aquí presentada ha ido siendo modificada acorde a la información que ha ido surgiendo en los pilotos. Teniendo siempre como base la tipología definida, los diseños cualitativos continúan siendo emergentes incluso después de que comienza la recogida de datos (Glaser, 1967) (Vallés M. S., 2003, pág. 77), por lo que se ha ido otorgando mayor peso a aquellos perfiles que se han revelado como fuentes de información más útiles a los objetivos. Cumpliendo con el muestreo secuencial planteado en la fundamentación metodológica de esta tesis, las elecciones iniciales de personas que participan en la investigación han guiado a la selección de otros individuos similares o diferentes (Miles, 1994, págs. 27-29).

Del mismo modo, a la hora de asignar las diferentes pruebas piloto a cada persona participante emergió un nuevo criterio ideal de selección de individuos para la muestra. Algunos servicios requieren de identidad digital –DNI electrónico o certificado digital- y otros no. Se han distribuido las pruebas en función de que el potencial usuario dispusiese o no de identidad digital. Esto ha obligado a incluir un criterio más en la selección de los individuos de la muestra, ya que se han distribuido las pruebas de forma equitativa para cumplir con el criterio de validez cualitativa de saturación, lo que ha obligado a que una parte de los individuos de la muestra dispusiesen de identidad digital de forma proporcional a los servicios que lo requerían.

	Adm Central	Comunidad Autónoma	Ayuntamiento
Con identidad digital	<ul style="list-style-type: none"> Validación eDNI 	<ul style="list-style-type: none"> SEPE 	
		<ul style="list-style-type: none"> Grado de discapacidad 	
		<ul style="list-style-type: none"> Certificado de discapacidad 	
Sin identidad digital	<ul style="list-style-type: none"> Solicitud eDNI Vida laboral Puntos del carné 	<ul style="list-style-type: none"> Cita previa con el médico 	<ul style="list-style-type: none"> Padrón Tarjeta de aparcamiento

Escenario de pruebas

El escenario de pruebas se ha diseñado para cumplir con los objetivos del proyecto ASTIC y del estudio de caso de esta tesis especificados previamente. Con estos objetivos se ha diseñado el siguiente escenario de pruebas.

En primer lugar, la persona seleccionada es citada por la asociación, donde dispone de un equipo informático conocido por la persona y que cuenta con las herramientas de accesibilidad –hardware y software- que utiliza habitualmente. Tan sólo hubo dos pruebas que se realizaron en el hogar de la persona con discapacidad, debido a que precisaban de certificado digital. Este es de uso intransferible y debe ejecutarse desde el ordenador en que se encuentra instalado. En ambos casos, el investigador se desplazó al hogar de ambas personas y se reprodujo allí el escenario del piloto. En el escenario se encuentran:

- El usuario
- El equipo que utiliza el usuario y los apoyos técnicos que necesite
- El investigador

Antes del piloto, a lo largo del mismo y al finalizar se recoge información. Se ha diseñado un modo de recogida que permite cumplir los objetivos del estudio de caso y del proyecto ASTIC. El proceso consta de tres fuentes de información:

- Entrevista
- Cuestionario
- Observación directa



Figura 22. Esquema del escenario diseñado para los pilotos.

Entrevista

La fuente de información principal es una entrevista informal semiestructurada. Esta entrevista tiene lugar a lo largo de todo el piloto y se realiza de forma informal o velada. Es decir, el investigador no informa al usuario de que está siendo entrevistado, sino que procura que tenga forma de conversación informal para evitar al máximo posible efectos como la deseabilidad.

El investigador comienza la entrevista antes del piloto preguntando al usuario por su habilidad con las nuevas tecnologías y su nivel de dependencia, de modo que también permite comprobar si el perfil del usuario encaja con el perfil que se necesita cubrir. Posteriormente, se pregunta al usuario por las últimas gestiones que ha tenido que realizar con la administración, tanto on-line como presenciales, y las posibles dificultades, anécdotas, quejas, etc. que desee transmitir. De este modo se genera confianza y se adquiere información sobre la experiencia previa, se detectan barreras, deseos, expectativas, etc.

Una vez que el usuario potencial ha encendido el ordenador y ha accedido a internet, se le solicita que realice una gestión. Se informa al usuario de que debe realizar la gestión de forma autónoma, sin solicitar ayuda al investigador, y tratando de resolver las dificultades sólo. El investigador sólo interviene si el usuario no es capaz de resolver sólo los problemas y como consecuencia se debería detener la prueba. En caso de ser así, se recoge esta información en el cuestionario que se especifica más adelante. A lo largo de las dos pruebas, el investigador pregunta al usuario por las dificultades que va experimentando, su opinión sobre como solventarlas, experiencias previas, etc. En este tramo de la entrevista no se sigue ninguna estructura, sino que se pregunta en función de la experiencia observada.

Finalmente, el usuario es sometido a un cuestionario sobre la prueba realizada. De nuevo, se utiliza este cuestionario para continuar con la entrevista sirviendo el cuestionario de guión de la entrevista semiestructurada y para repreguntar sobre situaciones observadas, experiencias y/o expectativas. Las características del cuestionario se especifican a continuación.

Cuestionario ACDM-16

Para alcanzar los objetivos del proyecto ASTIC, se ha procedido a diseñar un cuestionario original para la evaluación de accesibilidad de los servicios en los pilotos. Debido a que la metodología de esta tesis es cualitativa, el cuestionario se ha utilizado como herramienta con dos objetivos:

- Facilitar el desarrollo final de la entrevista informal, tal y como se ha descrito en el punto anterior
- Permitir el desarrollo de técnicas deliberativas en la siguiente fase de la investigación. Al igual que el cuestionario descrito en la fase de la investigación anterior, los resultados no tienen un objetivo de inferencia estadística. El cuestionario -además de herramienta de evaluación del proyecto ASTIC- ha sido utilizado como material para la deliberación. Los resultados no se han tomado como resultados finales, sino que se han interpretado como material para motivar y focalizar la discusión en las entrevistas y grupos posteriores.

Estos objetivos obligaron a que, a la hora de diseñar el cuestionario, este constase tanto de preguntas que identificasen barreras técnicas, como de preguntas que identificasen barreras de comprensión de la prueba. Como base teórica fundamentada para el diseño del cuestionario, se consideraron las herramientas de evaluación de accesibilidad consensuadas internacionalmente y recogidas en la normativa WCAG (W3C (Web Accessibility initiative), 2005). En el momento de redacción de esta tesis, la normativa WCAG vigente es la 1.0. Esta normativa consiste en 14 pautas que constituyen los principios generales del diseño accesible. Cada pauta tiene uno o más puntos de verificación que explican cómo se aplica la pauta en determinadas áreas. En función de si un servicio telemático cumple o no varios de estos ítems, las web consiguen diferentes certificaciones que se dividen en tres niveles de menor a mayor: A, AA y AAA. Actualmente, la legislación europea en el Punto 30 de la Resolución del Parlamento Europeo “eEurope 2002: Accesibilidad de los sitios web públicos y de su contenido (COM (2001) 529 – C5-0074/2002 – 2002/2032(COS)) de Abril de 2002 establece: “que para que los sitios web sean accesibles es fundamental que satisfagan el nivel AA [...]” (Parlamento Europeo, 2002).

En el momento de elaboración de esta tesis, W3C -organismo responsable de la elaboración de las pautas de accesibilidad- ha desarrollado los criterios WCAG 2.0, simplificados en 4 pautas adaptadas a las características contemporáneas de internet y sus posibles desarrollos futuros. Aunque la normativa vigente en el momento del desarrollo de esta investigación siguen siendo las pautas 1.0, es de suponer que esta evolucionará hacia el cumplimiento de estas nuevas pautas 2.0. Por este motivo, el análisis de accesibilidad con usuarios de los 10 servicios telemáticos de la administración se ha realizado en función de las pautas WCAG 2.0.

El análisis de las 14 pautas WCAG 1.0 y las 4 pautas WCAG 2.0 puede realizarse mediante un análisis heurístico por un experto, explorando la web y el código, existiendo

incluso herramientas automáticas que pueden detectar los fallos en la accesibilidad del diseño. Sin embargo, este análisis no recoge la experiencia de usuario al navegar por los servicios, algo fundamental a la hora de observar los elementos sociales en la relación persona-tecnología y el estudio de las relaciones entre la brecha digital y la brecha social experimentadas por un colectivo. Por este motivo, se ha diseñado el cuestionario denominado ACDM-16, siglas de “**16 preguntas para la ACcesibilidad de la Discapacidad Motora**”. A continuación se reproducen los criterios de elaboración del cuestionario.

Elaboración del cuestionario ACDM-16

Las cuatro pautas de accesibilidad WCAG 2.0 para evaluar la accesibilidad de un servicio son las siguientes (W3C, 2008):

1. **Perceptible.** La información y los componentes de la interfaz de usuario deben ser presentados a los usuarios de modo que ellos puedan percibirlos.
2. **Operable.** Los componentes de la interfaz de usuario y la navegación deben ser operables.
3. **Comprensible.** La información y el manejo de la interfaz de usuario deben ser comprensibles.
4. **Robusto.** El contenido debe ser suficientemente robusto como para ser interpretado de forma fiable por una amplia variedad de aplicaciones de usuario, incluyendo las ayudas técnicas.

Cada una de estas pautas generales se subdivide en una serie de pautas concretas. Por ejemplo, la tercera de ellas, *Comprensible* se subdivide en los siguientes ítems:

- 3.1. **Legible:** Hacer que los contenidos textuales resulten legibles y comprensibles
- 3.2. **Predecible:** Hacer que las páginas web aparezcan y operen de manera predecible.
- 3.3. **Entrada de datos asistida:** Ayudar a los usuarios a evitar y corregir los errores

Del mismo modo, cada uno de estos ítems se subdivide a su vez en una serie de criterios concretos que, de cumplirse, otorgan una determinada certificación. Por ejemplo, El criterio *3.1 Legible* se subdivide en:

- 3.1.1 **Idioma de la página:** El idioma predeterminado de cada página web puede ser determinado por software. (Nivel A)

3.1.2 Idioma de las partes: El idioma de cada pasaje o frase en el contenido puede ser determinado por software, excepto los nombres propios, términos técnicos, palabras en un idioma indeterminado y palabras o frases que se hayan convertido en parte natural del texto que las rodea. (Nivel AA)

3.1.3 Palabras inusuales: Se proporciona un mecanismo para identificar las definiciones específicas de palabras o frases usadas de modo inusual o restringido, incluyendo expresiones idiomáticas y jerga. (Nivel AAA)

3.3.4 Prevención de errores (legales, financieros, datos): Para las páginas web que representan para el usuario compromisos legales o transacciones financieras; que modifican o eliminan datos controlables por el usuario en sistemas de almacenamiento de datos; o que envían las respuestas del usuario a una prueba, se cumple al menos uno de los siguientes casos. (Nivel AA)

- Reversible: El envío es reversible.
- Revisado: Se verifica la información para detectar errores en la entrada de datos y se proporciona al usuario una oportunidad de corregirlos.
- Confirmado: Se proporciona un mecanismo para revisar, confirmar y corregir la información antes de finalizar el envío de los datos.

3.3.5 Ayuda: Se proporciona ayuda dependiente del contexto. (Nivel AAA)

3.3.6 Prevención de errores (todos): Para las páginas web que requieren al usuario el envío de información, se cumple al menos uno de los siguientes casos. (Nivel AAA)

- Reversible: El envío es reversible.
- Revisado: Se verifica la información para detectar errores en la entrada de datos y se proporciona al usuario una oportunidad de corregirlos.
- Confirmado: Se proporciona un mecanismo para revisar, confirmar y corregir la información antes de finalizar el envío de los datos.

El objetivo del cuestionario es evaluar si estas pautas se cumplen desde el punto de vista de la experiencia del usuario del servicio –en este caso la persona con discapacidad motora- y no sólo desde una certificación técnica. Para ello, se han seleccionado los ítems relacionados con la discapacidad motora y se han filtrado los relacionados con discapacidades sensoriales –

visual o auditiva- y cognitiva o intelectual. Una vez seleccionados los ítems necesarios, se han formulado cada uno de ellos en formato de pregunta.

Al adoptar un formato de cuestionario que permita un análisis descriptivo y agregado de los resultados, surge en este momento la cuestión acerca de cómo cerrar las respuestas. En las preguntas que no han podido cerrarse con una dicotomía “SI / NO”, se ha optado por una escala Likert (Likert, 1932) que mida la necesidad o no de que otra persona ayude al usuario a completar la gestión, al considerarse –basándose en el marco teórico descrito- que la intervención de una tercera persona es lo que convierte a la persona autónoma en dependiente. De este modo, en el momento que el usuario precisa de la intervención del investigador para avanzar con la prueba, una dificultad se convierte en barrera. Esta escala genera una variable ordinal de cuatro niveles que van desde la autonomía plena hasta la total dependencia de una tercera persona para completar la acción. Se ha optado por cuatro niveles para poder observar fácilmente en las técnicas deliberativas posteriores si predominan las opciones del polo de autonomía o las opciones del polo de dependencia de la tercera persona. Por ejemplo, la pregunta referida a la comprensión del texto de la gestión, quedó redactada de la siguiente manera:

1. ¿Comprende el texto de la web?
 - a. Si, a la primera lectura
 - b. Con alguna dificultad, pero lo entiende sin ayuda
 - c. Lo entiende con ayuda
 - d. Hay que explicárselo completamente

Siendo las opciones a. y b. las referidas al polo de autonomía y las opciones c. y d. las referidas al polo de dependencia al implicar estas últimas la intervención, en diferentes grados, del investigador en el desarrollo del piloto.

Antes de la aplicación del cuestionario, se realizaron tres pre-test en tres simulacros de piloto –previos a los pilotos propios del estudio de caso- con tres personas con discapacidad motora –concretamente dos con parálisis cerebral y una con lesión medular-. Como consecuencia de estos pre-test, se añadieron cinco preguntas: Las preguntas incluidas por el investigador tras los tres pre-test han sido:

- la finalización o no de la gestión
- el tiempo empleado en la prueba
- el uso de ayudas técnicas
- el uso de la ayuda ofrecida por la web

- la comprensión de que la gestión ha finalizado.

Con las preguntas seleccionadas de los criterios de accesibilidad WCAG 2.0 relacionados con la discapacidad motora y las cinco preguntas añadidas tras los pre-test, el cuestionario quedó constituido por las 16 preguntas finales y se reproduce en el Anexo 3 de esta tesis (pág. 277).

Observación directa

A la información extraída mediante la conversación del investigador con el usuario, tanto en la parte no estructurada de la entrevista, como la realizada con el apoyo del cuestionario ACDM-16, se ha añadido la información adquirida por observación directa de la prueba. En los casos en que el equipo informático lo ha permitido y el usuario no ha puesto ningún inconveniente, se ha grabado la pantalla a lo largo del piloto para poder observar posteriormente la interacción del usuario con el servicio telemático, especialmente los momentos de especial dificultad que puedan haber surgido. Sin embargo, la observación más importante para la investigación no se ha producido en la observación de lo acontecido en la pantalla, sino en las actitudes de las personas frente a las barreras y caminos de navegación por los servicios que iban surgiendo.

La observación no ha seguido una estructura definida, sino que se ha realizado siguiendo los criterios de una observación etnográfica directa no participante. La observación, cualquiera que sea el grado de participación que practique el investigador, se centra en conductas, acciones o interacciones en situaciones socialmente definidas (Beltrán, 2003, pág. 43) El intento del observador es tratar de alcanzar el sentido atribuible a la acción observada en términos *emic*. El objetivo de la observación a lo largo de las pruebas se resume en la cita de Whyte sobre el estudio *Street Corner Society*: “lo que la gente me dijo me ayudó a explicar lo que había sucedido, y lo que yo observé me ayudó a explicar lo que la gente me dijo” (Whyte, 1961, pág. 51) (Beltrán, 2003, pág. 43)

La prueba de los servicios se ha realizado en un entorno controlado y diseñado ex profeso, por lo que no puede considerarse una observación en el contexto habitual del individuo. Sin embargo, los datos recogidos en la observación si han permitido acceder a las experiencias reales de la población observada al someter la información recogida por observación a deliberación en las entrevistas y grupos de la siguiente fase de la investigación.

Descripción del trabajo de campo y el muestreo secuencial

Los pilotos se han realizado entre octubre y diciembre de 2012. Han participado 36 personas voluntarias seleccionadas entre las asociaciones participantes. Concretamente APAM, Aspaym Madrid, Aspaym Toledo, Aspaym Cuenca, Aspaym Albacete y Aspaym Murcia.

Debido a las dificultades de algunas personas con las tareas requeridas, el número total de pilotos completados se redujo a 69. Las dificultades para realizar las gestiones de forma telemática se manifiestan al comprobar el dato de que de estos 69 pilotos, sólo 46 (66,6%) concluyeron con la gestión finalizada por el potencial usuario.

Como se apuntado con anterioridad, la distribución ideal de pruebas por piloto se ha considerado, dentro de los principios del diseño emergente, flexible en función de las dificultades que pudiesen aparecer y de las posibles fuentes de información que supongan una u otra prueba una vez analizadas en la práctica real, sin dejar de seguir la práctica del muestreo secuencial y teóricamente fundamentado (Glaser, 1967) (Miles, 1994) (Vallés M. S., 2003)

Igualmente, a lo largo del desarrollo del trabajo de campo con los pilotos, se reveló que la discapacidad como consecuencia del *daño cerebral*, no resultaba lo suficientemente bien definida para presentar datos relevantes para el estudio de caso. Por ese motivo, la participación de personas con daño cerebral se redujo, incrementándose el peso muestral de las personas con lesión medular y parálisis cerebral.

La distribución final del trabajo de campo con los pilotos se detalla a continuación.

Distribución de la muestra final por variables muestrales

Se han denominado *variables muestrales* a aquellas que se utilizaron para construir la tipología de la muestra estructural: **nivel de dependencia** y **nivel de manejo de las nuevas tecnologías**. En función de estas variables, la participación en los pilotos ha sido la siguiente:

Por *nivel de dependencia*, según han avanzado los pilotos se ha decidido incrementar la participación de personas con *gran dependencia* hasta constituir algo más de la mitad de la muestra. Se ha tomado esta decisión al observarse que los comportamientos en los pilotos de las personas con niveles reconocidos como *dependencia moderada* y *severa* eran similares, apareciendo las diferencias fundamentales -con respecto a lo que autonomía personal se refiere- en personas con niveles de gran dependencia. Por ese motivo, se ha optado por profundizar en la exploración de este colectivo.

	Moderada	Severa	Gran dependencia	Total
Nº de pilotos	17	13	39	69
Porcentaje	24,64%	18,84%	56,52%	100,00%

Nivel de dependencia

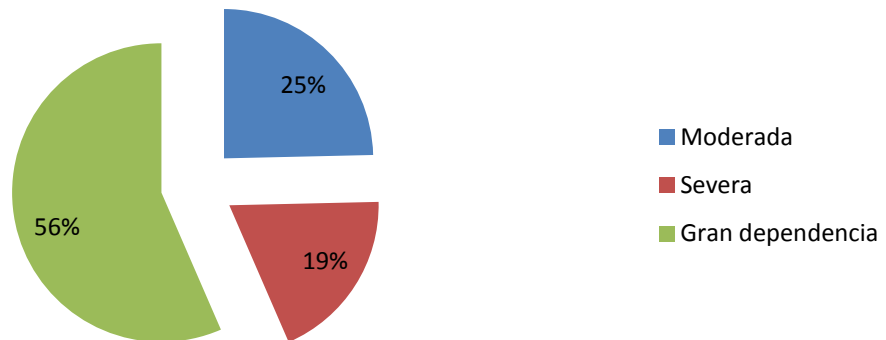


Figura 23. Distribución final de la muestra por nivel de dependencia.

Con respecto al *nivel de manejo de las nuevas tecnologías*, es necesario apuntar que en principio se clasificaba a las personas voluntarias por un nivel declarado, es decir, por el nivel de manejo que estas decían tener. A partir de los primeros pilotos, fueron clasificadas en función del nivel observado por el investigador durante la prueba.

En este caso, el menor nivel en el manejo de las nuevas tecnologías dificultaba la realización de las pruebas y hacía más complicado profundizar en los pilotos adecuadamente para poder completar una entrevistas que alcanzase más a lo personas que a las propias barreras técnicas. Por este motivo, también se incrementó el peso relativo de las personas que tenían un mayor manejo de las herramientas necesarias. Sin embargo, en este se mantuvo un peso más equilibrado entre categorías, pues las barreras propiamente técnicas también presentaban información de valor. La distribución final fue la siguiente:

	Bajo	Medio	Alto	Total
Nº de pilotos	14	24	31	69
Porcentaje	20,29%	34,78%	44,93%	100,00%

Nivel de manejo de las nuevas tecnologías

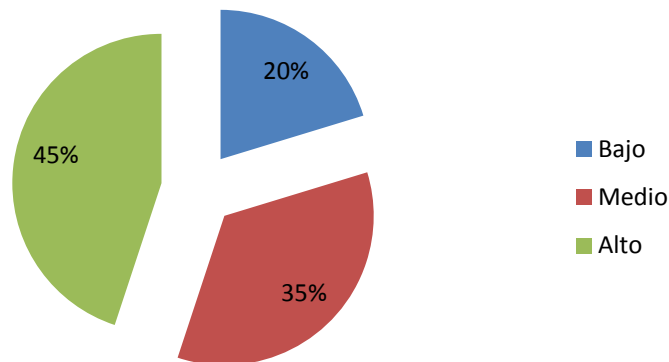


Figura 24. Distribución final de la muestra por nivel de manejo de las nuevas tecnologías.

Distribución de la muestra final por tipo de discapacidad

La discapacidad no ha sido una *variable muestral*, es decir, no ha sido definitoria de la tipología construida. Sin embargo, es conveniente presentar la distribución de la muestra estructural por discapacidad y sus causas. En primer lugar, una vez tuvieron lugar los primeros pilotos con personas con daño cerebral se optó por no ampliar más su representación, ya que constituían un colectivo donde las dificultades propias de la discapacidad cognitiva distorsionaban la observación del estudio de caso, centrado en la accesibilidad de la discapacidad motora. En segundo lugar, la participación de personas con nivel medular ha sido mayor que las personas con parálisis cerebral. Esto se ha debido a que el desarrollo de la parálisis cerebral hace que sea muy complicado que las personas sean catalogadas con niveles de dependencia menores a la gran dependencia. Como mucho, se encuentran personas catalogadas con una dependencia severa. Por este motivo, para mantener el correcto

equilibrio de la muestra con respecto a las *variables muestrales*, se ha recurrido a la selección de un mayor número de personas con lesión medular. La distribución final resultante con respecto a la capacidad tras las correcciones de la muestra estructural propias de un diseño emergente ha sido la siguiente:

	Daño cerebral	Parálisis cerebral	Lesión medular	Total
Nº de pilotos	5	19	45	69
Porcentaje	7,25%	27,54%	65,22%	100,00%

Discapacidad

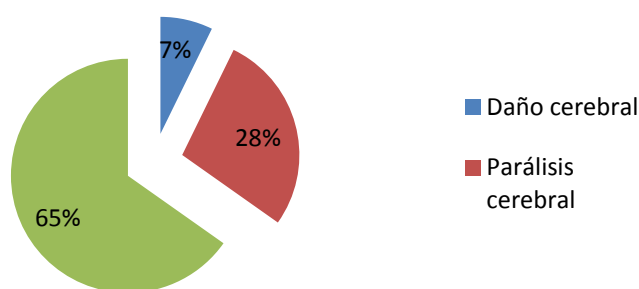


Figura 25. Distribución final de la muestra por discapacidad.

Distribución de la muestra final por género

A la hora de definir la muestra estructural ideal, se planteó el objetivo deseable de que existiese paridad entre los participantes en los pilotos. Con esta paridad se pretendía que la posible influencia del género en las conductas observadas no influyese en la definición final de la observación de la accesibilidad por parte de las personas con discapacidad motora. Sin embargo, la muestra se ha sesgado hacia la participación mayoritaria de hombres, ya que ha sido muy complicado conseguir la participación voluntaria de mujeres. Se han realizado esfuerzos especiales por parte de las asociaciones de la discapacidad para conseguir el mayor número posible de voluntarias. Una de los principios solicitados por el investigador a las asociaciones es que no hubiese participaciones por obligación, ya que una participación forzada en el piloto podría alterar la conducta observada y la interacción en la entrevista. A

pesar de los esfuerzos de las asociaciones, el mayor equilibrio que se ha podido alcanzar con respecto al género ha sido el siguiente:

	Mujer	Hombre	Total
Nº de pilotos	26	43	69
Porcentaje	37,68%	62,32%	100,00%

Distribución por género

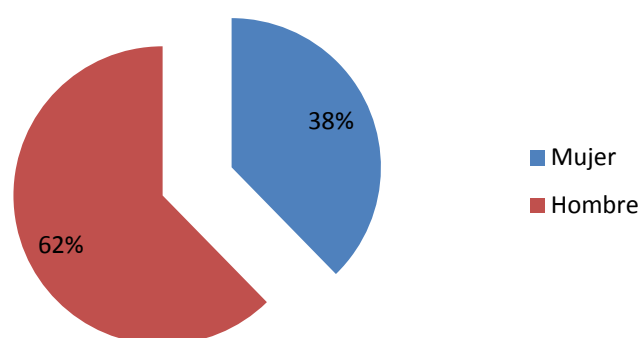


Figura 26. Distribución final de la muestra por género.

Distribución de la muestra final por asociaciones

Uno de los principios al construir la muestra estructural ha sido aprovechar las posibilidades de la distribución geográfica de las asociaciones participantes en el proyecto ASTIC para distribuir la muestra por varios territorios. Esto ha supuesto una herramienta frente al excesivo localismo que el estudio de caso podría reflejar de haberse centrado la investigación únicamente en Madrid.

A la hora de presentar los datos siguientes, se reflejan los datos de APAM y Asapaym agrupados en la etiqueta Madrid, aunque los participantes procedan de colectivos de discapacidad distinta.

Finalmente, la mitad de los pilotos ha tenido lugar en asociaciones fuera de Madrid:

	Madrid	Toledo	Cuenca	Albacete	Murcia	Total
Nº de pilotos	35	7	8	9	10	69
Porcentaje	50,72%	10,14%	11,59%	13,04%	14,49%	100,00%

Distribución por asociaciones

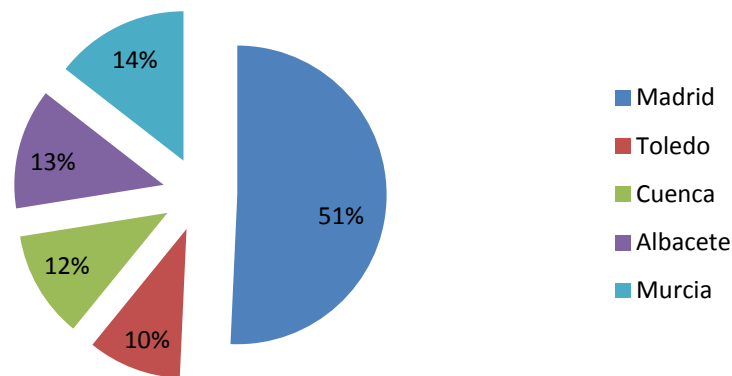


Figura 27. Distribución final de la muestra por asociación regional.

Distribución de la muestra final por prueba realizada

A la hora de afrontar la distribución de las pruebas en los pilotajes reales, ha habido varios criterios fundamentales que han aconsejado el desequilibrio desde la distribución ideal y equitativa. En primer lugar, como se ha apuntado con anterioridad, algunas pruebas requerían del usuario potencial estar en posesión de una identidad digital –DNI electrónico o Certificado digital-. Esto ha condicionado, tanto la selección de algunos individuos, como la posibilidad o no de realizar algunas pruebas en mayor o menor medida. Por ejemplo, la solicitud tanto del Certificado de Discapacidad en la Comunidad de Madrid como del Certificado de reconocimiento del Grado de Discapacidad deben realizarse mediante el uso de un certificado de identidad digital instalado en el ordenador. Por este motivo, era necesario que el investigador se desplazase a los hogares de las personas que realizarían la prueba, circunstancia que limitaba el número de personas voluntarias.

En segundo lugar -y en parte como consecuencia del anterior punto- algunas pruebas han sido consideradas de mayor importancia, al ser la *llave* para realizar el resto. Concretamente, la posesión del DNI electrónico o el certificado digital y su funcionamiento es una circunstancia imprescindible para permitir el acceso a los trámites que precisan identidad digital. Por este motivo, las pruebas relacionadas con su obtención o verificación se han sobrerrepresentado.

Por último, algunas pruebas permitían un mejor acceso durante la entrevista paralela al pilotaje a las experiencias y discursos de los participantes. Concretamente la cita médica y el certificado de empadronamiento. La cita médica ha resultado ser una prueba conocida y habitual para gran parte de los usuarios potenciales y que habían utilizado en ocasiones tanto autónomamente -por teléfono, internet o vía presencial-, como delegando la gestión en un tercero. Por este motivo, también se ha visto sobrerrepresentadas sobre el resto. En el caso del certificado de empadronamiento se trata de una documentación que es habitualmente requerida a las personas con discapacidad para realizar cualquier otra gestión. En este caso, la mayor parte de las veces la experiencia expresada por los participantes respecto a esta prueba era considerada por ellos mismos como ejemplar acerca de las barreras y dificultades que suelen encontrar. Ante el interés de este discurso, también se ha visto sobrerrepresentada. Esta sobrerrepresentación se ha hecho en detrimento de otras pruebas que, por el contrario, no permitían una entrevista lo suficientemente profunda. Es el caso del SEPE y la solicitud de la Vida Laboral. En el caso de las personas con discapacidad con elevados niveles de dependencia participantes, o bien no trabajan, o lo han hecho hace tiempo y no tienen intención de volver a hacerlo. Por este motivo, estas pruebas han reducido su peso en la muestra total, aunque los discursos observados en las personas que si muestran interés en su inserción laboral tienen valor y se les han solicitado estas gestiones cuando ha sido así.

Finalmente, las pruebas asociadas a la conducción -puntos de carné y tarjeta de aparcamiento en plazas reservadas- están obviamente asociadas a la posesión del carné de conducir. Estas pruebas se han limitado a las personas que eran conductores activos.

Por todos estos motivos, la distribución final de pilotos por pruebas ha sido la siguiente:

	Nº de pilotos	Porcentaje
Cita médica	13	18,84%
Padrón	13	18,84%
Cita DNI	12	17,39%
Vida laboral	7	10,14%
Certificado Disc	6	8,70%
Verificar eDNI	5	7,25%
Carné por puntos	5	7,25%
Aparcamiento	4	5,80%
Grado Disc	2	2,90%
SEPE	2	2,90%
Total	69	100,00%

Distribución por prueba realizada

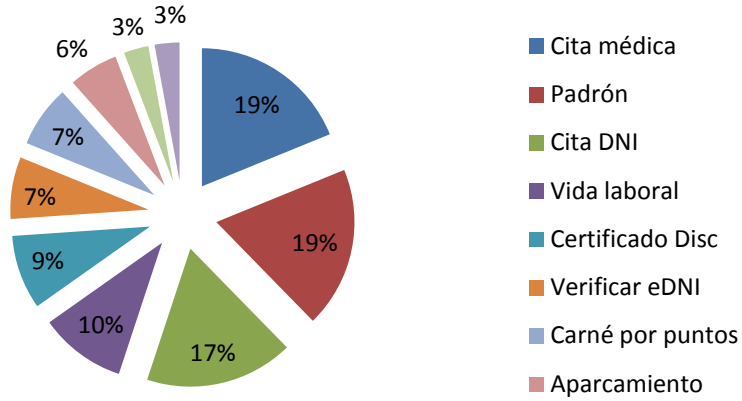


Figura 28. Distribución final de la muestra por prueba realizada.

Tercera fase. Análisis deliberativo de los pilotos.

Considerando la experiencia en las pruebas piloto del proyecto ASTIC como un estudio de caso de la accesibilidad de las personas con discapacidad motora a la administración electrónica, se ha procedido al análisis del mismo siguiendo la metodología deliberativa en la que se ha fundamentado esta tesis y que se ha mantenido a lo largo del todo el proceso.

Para proceder al análisis deliberativo, se ha dividido el trabajo en dos partes.

- En primer lugar, se ha realizado un análisis de los pilotos por parte del investigador, con el objetivo de clasificar y ordenar la información recopilada.
- Posteriormente, se ha procedido a la *devolución* de dichos datos a los colectivos participantes en los pilotos para someterlos a un análisis deliberativo.

Análisis del investigador

Basándose en los conocimientos establecidos por el marco teórico y en función de los objetivos e hipótesis de la tesis, se ha organizado la información y se ha realizado un primer análisis. En este análisis aun no se ha abordado la profundidad sociológica, que se abordará en el momento de la deliberación con los grupos implicados en la investigación, sino que se ha buscado la organización de la información para su posterior análisis deliberativo.

Las fuentes de información han sido tres: la entrevista, la observación directa y el cuestionario ACDM-16. Para ordenar esta información, por un lado se han agrupado los datos cualitativos obtenidos en la entrevista y la observación, y, por otro lado, se ha procedido al análisis del cuestionario. Es necesario recordar que al ser esta una investigación de carácter cualitativo, el análisis del cuestionario no tiene un objetivo cuantificador ni orientado a la obtención de datos inferibles, sino servir de material para la deliberación en la fase posterior¹⁶.

Entrevistas y observación

La información obtenida mediante la conversación con los sujetos participantes y la observación de las pruebas ha sido múltiple. Esta información se ha recogido a modo de *cuaderno de campo*, evitando formalizar la metodología, para tratar de disminuir al máximo los efectos de la deseabilidad. Por este motivo, se han recogido tanto casos particulares, como experiencias manifestadas repetidamente por diferentes individuos. Para organizar esta información se ha procedido en primer lugar a filtrar aquellas experiencias concretas referidas a situaciones personales no extrapolables al resto del colectivo o que no estaban directamente

¹⁶ Conviene recordar igualmente que el cuestionario también ha servido como herramienta de evaluación técnica para el proyecto ASTIC, marco de esta tesis, pero cuyos resultados técnicos no forman parte de la misma.

relacionadas con la discapacidad motora del individuo. Posteriormente, aquellas experiencias relacionadas con características comunes a los participantes o que eran mencionadas por diferentes personas en diferentes contextos se han agrupado en cinco grupos de información:

- Experiencias previas a las pruebas piloto
- Experiencias emergentes en las pruebas piloto
- Actitudes frente a la ayuda externa y el contacto con el servicio
- Problemas funcionales no relacionados con la discapacidad motora
- Funcionalidades ocultas y deseabilidad

Experiencias previas a las pruebas piloto

A lo largo de las pruebas, tanto antes de empezar, como en el desarrollo de la misma o en su finalización, los usuarios de los pilotos se han referido a sus experiencias previas con la administración para evaluar la experiencia del pilotaje. Existe un consenso entre las personas con discapacidad participantes en los pilotos a la hora de describir la administración –en general, no sólo telemática- como inaccesible. A las ideas asociadas con los procesos burocráticos que hipotéticamente podríamos encontrar en otros colectivos de la población –papeleo excesivo, desplazamientos innecesarios, lenguaje burocratizado difícil de comprender, etc- se le añade un sentimiento colectivo de sufrir estas trabas generales con mayor profundidad que el resto de la sociedad. Por ejemplo, los usuarios lamentan la molestia de los desplazamientos excesivos cuando debes hacerlos en silla de ruedas en comparación con las molestias de los desplazamientos habituales. Este comentario es habitual especialmente entre aquellos individuos cuya discapacidad es sobrevenida y han tenido que realizar estas gestiones antes del accidente desencadenante de su discapacidad. Sin embargo, el consenso es general entre todo tipo de usuarios independientemente del nivel de dependencia, la discapacidad u otras variables. Es habitual escuchar anécdotas acerca de escalones en los edificios, falta de plazas de aparcamiento para personas con discapacidad en los alrededores, escasa frecuencia de autobuses adaptados para acudir a citas programadas, máquinas expendedoras de números para hacer cola en alturas inaccesibles o con botones sin adaptar, contestadores automáticos sin reconocimiento de voz, etc.

Se puede concluir por tanto que **las experiencias previas con la administración pública son negativas y el acercamiento a las pruebas que han conformado el estudio de caso ha sido desde una visión de escepticismo hacia la administración.** Pero quizá lo más importante para los objetivos de esta tesis es la diferencia de actitudes expresadas en experiencias pasadas a la hora de enfrentarse a estas barreras, desde posiciones que podemos denominar

de combate, en las que las personas con discapacidad acuden personalmente allí donde hay barreras para, con sus dificultades, visibilizarlas al personal de la administración o a aquellos que optan por delegar estos trámites siempre que es posible.

Experiencias emergentes en las pruebas piloto

Una vez diseñado el escenario para la realización de las pruebas con los apoyos técnicos habituales, emergieron barreras no relacionadas con el diseño técnico de los servicios. Estas experiencias emergentes muestran la importancia del contexto general a la hora de hablar de accesibilidad. A pesar de existir pruebas que se han considerado técnicamente accesibles tras un análisis heurístico y varias pruebas de usuario –por ejemplo, la cita médica telemática de la Comunidad de Madrid-, la realidad es que una vez introducida la experiencia en una visión del entorno más amplia continúan emergiendo barreras. Hay varios ejemplos concretos que es necesario destacar para comprender este punto y que resultan fundamentales para el análisis de la información acorde a los objetivos de esta tesis.

El primer ejemplo se refiere a la historia relatada por varias personas participantes a través de la asociación APAM para actualizar las claves del DNI electrónico. Se destaca esta historia debido a que fue una experiencia producida por el hecho de participar en el piloto. A la hora de participar se solicitó a la asociación que los usuarios dispusiesen en la medida de lo posible de DNI electrónico. Sin embargo, aunque algunos de ellos disponían de este tipo de identidad digital, esta consta de unas claves que caducan a los dos años de expedición si no se han utilizado. Varios de los participantes querían participar con su DNI electrónico, pero se encontraron con que sus claves estaban caducadas. Para actualizar de nuevo estas claves se debe acudir a la comisaría. La primera barrera se produce a la hora de desplazarse físicamente hasta la comisaría, teniendo que ser acompañados por una terapeuta de la asociación para sortear las barreras arquitectónicas del camino, lo que supone una limitación efectiva de su autonomía. Una vez allí, han de introducir el DNI en las máquinas dedicadas a la actualización de las claves. Debido al desconocimiento de esta gestión, la terapeuta realizó por ellos la acción, aunque las máquinas disponían de un botón que las hacía accesibles reduciendo su tamaño y acercando los elementos interactivos -botones, etc.- al usuario. A pesar de disponer de herramientas que una vez situados en el entorno de la prueba piloto permiten la gestión autónoma y accesible por parte del usuario, **existe toda una historia previa en torno al desarrollo de la prueba donde encontramos barreras que obligan a la participación de terceras personas** y, por tanto, a la dependencia.

Otro elemento mencionado habitualmente por algunos usuarios ha sido la no disponibilidad en el hogar de las ayudas técnicas de las que disponen en la asociación. Es necesario recordar que las pruebas piloto se han realizado en el entorno asociativo, salvo las dos pruebas con certificado digital realizadas en los hogares de los usuarios. Esto hace que se haya dispuesto de ratones adaptados, joystick, teclados de diseño accesible, etc. que los usuarios no tienen en casa. Las pruebas observadas responden por tanto a entornos donde los recursos han sido superiores a los que podríamos encontrar en los casos reales. Esto no siempre ha sido así, pero refleja como **cuestiones ajenas a la accesibilidad técnica, como los recursos económicos o la capacidad de tomar decisiones de compra en el hogar, determinan la accesibilidad real a los servicios.**

Un elemento emergente que ha supuesto una aportación de relevancia capital para el desarrollo del proyecto ASTIC y que supone de la misma manera una información relevante para el estudio de caso de esta tesis, ha sido como **el DNI electrónico se ha revelado más como una barrera para el colectivo de personas con discapacidad motora que como un apoyo a su autonomía** a la hora de abordar sus gestiones con la administración. En principio, el DNI electrónico es una herramienta que permite evitar los desplazamientos mencionados en las entrevistas como el principal obstáculo a la hora de relacionarse con la administración por las personas con discapacidad motora. Sin embargo, una vez se observa la prueba en su totalidad no es así. En primer lugar, el uso del DNI electrónico exige la instalación de un software previo en el equipo que va a utilizarse. Este software está disponible en la web www.usatudni.es y en la web http://www.inteco.es/Seguridad/DNI_Electronico/ del Instituto Nacional de Tecnologías de la comunicación INTECO. Ninguno de los dos modos disponibles para la instalación del software ha resultado accesible para los usuarios –a pesar de que la opción del INTECO es más sencilla al evitar múltiples descargas y ventanas abiertas en el navegador-. Por este motivo, tras varios intentos fallidos en los primeros pilotos, la instalación del software necesario se terminó realizando por parte del investigador en los equipos donde tendrían lugar las pruebas. De nuevo la necesidad de una tercera persona en la instalación previa hace a las personas con discapacidad motora dependientes a pesar de que en el desarrollo del piloto posterior hayan completado las pruebas de forma autónoma gracias al DNI electrónico. Sin embargo, existe una segunda barrera asociada al DNI electrónico que exige la intervención de terceras personas. Para la lectura del chip instalado en el DNI se necesita la introducción del documento en un lector de tarjetas. Además de que este lector precisa de su propia instalación –de nuevo con la posibilidad de que el software de instalación no contemple estándares accesibles-, para una gran parte de las personas con discapacidad

motora es imposible efectuar la maniobra de introducir el DNI en el lector de tarjetas sin ayuda externa. Por tanto, la accesibilidad en pantalla se ve de nuevo precedida por una barrera insalvable de manera autónoma¹⁷.

Esta imposibilidad de manipular el documento físico es una barrera emergente que ha aparecido en otras pruebas. La gran mayoría de las gestiones con la administración implican rellenar formularios de datos personales entre los que se encuentran el DNI, el número de la seguridad social, etc. Cuando estos datos debían ser rellenados, las personas participantes necesitaban del investigador para extraer las tarjetas de su bolso, bolsillo, etc. y situarlas a la vista para poder introducir estos datos. De nuevo, existe una dependencia emergente no vinculada a las posibilidades de accesibilidad en pantalla. En el caso del DNI se trata de un número que suele estar memorizado por las personas que han participado, pero huelga decir que este hecho no es algo exigible. Sin embargo, existen otros datos cuya memorización no es habitual. Por ejemplo, en el caso de la cita previa para obtener el DNI, además del número de identificación, se solicita el número del equipo de expedición. Otro ejemplo es la prueba de cita médica donde se solicita al usuario que introduzca el número completo de la seguridad social que se encuentra impreso en su tarjeta sanitaria. Se trata de ejemplos de barreras emergentes que en ocasiones han provocado la manifestación por parte de los participantes de expresiones de hastío relacionadas con experiencias previas.

Por último, existen pruebas y gestiones que no permiten su conclusión telemática y que exigen una acción o un desplazamiento posterior. En el caso de la expedición de la tarjeta de aparcamiento, algunas personas se encontraron con que la gestión requería de su presencia física en la entidad expedidora para comprobar su identidad y su discapacidad, lo que vuelve a hacer emerger las barreras arquitectónicas y del entorno asociadas a cualquier desplazamiento. Otras pruebas culminan con la expedición de un PDF que debe ser rellenado mediante procedimientos no accesibles o que debe ser entregado en un registro o bien físico o bien virtual, pero que exige un registro previo donde se reproducen algunos de los problemas ya mencionados.

La conclusión más importante extraída de las entrevistas y la observación asociadas a la aparición de estas barreras emergentes es la generalización que las personas participantes en los pilotos realizan en sus discursos. Para ellos estas barreras no son una novedad ni una sorpresa. A pesar de haberse diseñado un entorno lo más accesible posible para las pruebas,

¹⁷ Además de las implicaciones que este hecho tiene para esta tesis, es importante apuntar que esta observación definió el desarrollo técnico posterior del proyecto ASTIC, orientándolo hacia el uso del certificado digital, frente al DNI electrónico

estas barreras emergen de forma inesperada para el investigador, pero no para el usuario. Cuando estas barreras aparecen, algunos discursos y actitudes de los usuarios se encaminan hacia posiciones maximalistas que describen el mundo que les rodea como una barrera permanente. **No existe la anécdota, sino la generalidad.** En ocasiones, las críticas por su parte abarcan a la propia prueba o el propio proyecto, identificándolo como una muestra más del entorno lleno de barreras en que viven y que -en las posiciones más radicales- identifican como extraño y ajeno a ellos. **Se produce en algunas ocasiones una identificación de estas barreras emergentes de un mundo dividido entre ellos –el resto del mundo representado por estas barreras- y nosotros –las personas con discapacidad-.**

Funcionalidades emergentes y deseabilidad

Del mismo modo que durante las pruebas piloto han surgido barreras emergentes no previstas, también han emergido lo que se ha denominado *funcionalidades emergentes*. Como funcionalidades emergentes se han clasificado aquellas que exceden las limitaciones funcionales previstas por el investigador a la hora de analizar la accesibilidad a las nuevas tecnologías desde la discapacidad motora: problemas de memoria, dificultades asociadas a la lectoescritura, problemas de visión, etc.

Es importante diferenciar dentro de estas funcionalidades emergentes. Por un lado, **algunas de las funcionalidades emergentes han excedido el objetivo y diseño de esta investigación por lo que se han excluido del estudio de caso.** Como se ha mencionado con anterioridad, el colectivo afectado por daño cerebral ha tenido que ser excluido en el análisis del estudio de caso debido a su gran heterogeneidad, pero si ha formado parte de los pilotos del proyecto ASTIC. Las personas participantes con daño cerebral en las primeras pruebas piloto mostraban dificultades ante barreras relacionadas con su capacidad cognitiva, fundamentalmente problemas de memoria o de comprensión que les impedían centrar su atención en la prueba. Estas funcionalidades emergentes que exceden los objetivos de la investigación han influido en el diseño emergente del estudio de caso y de la definición de la muestra.

Aunque la selección previa de las personas con parálisis cerebral se ha atendido al criterio de seleccionar sujetos sin un deterioro cognitivo que afectase a sus capacidades a la hora de afrontar una gestión, han surgido funcionalidades emergentes no relacionadas con las funcionalidades exclusivamente motoras. Principalmente, problemas de visión y dificultades lectoescritoras. En este momento, **surgió la duda de si estas funcionalidades eliminan la validez de la observación con personas con parálisis cerebral, del mismo modo que se habían**

eliminado del estudio de caso las personas con daño cerebral. Basándose en el marco teórico descrito, desde el criterio del investigador estas pruebas mantienen su validez siempre que estas funcionalidades no supongan una interpretación de la prueba de forma diferente. Es decir, si las dificultades emergentes hacen preciso el uso de nuevos apoyos técnicos o la necesidad de un mayor tiempo para completar las acciones, no influyen en la observación. Sin embargo, si las dificultades emergentes trasladan el foco de atención sobre las barreras cognitivas o sensoriales –como ha ocurrido con las personas con daño cerebral– entonces no son válidas para este estudio de caso. Por tanto, **nos encontramos ante un segundo grupo de funcionalidades emergentes que forman parte del objeto de estudio junto a las funcionalidades y barreras previstas.** Lo verdaderamente importante desde el punto de vista de los objetivos de esta tesis es si estas funcionalidades emergentes influyen no en la prueba, sino en la percepción que los usuarios tienen de la prueba, de sus experiencias pasadas y de ellos mismos, y desde este punto de vista se han interpretado.

Esta reflexión surgida durante la realización de los pilotos, es un ejemplo del diseño emergente que ha acompañado esta investigación y que se ha defendido como metodología apropiada en esta tesis. No obstante, a pesar de la conclusión a través de la interpretación del marco teórico desde el punto de vista del investigador, esta es una cuestión que se ha sometido a deliberación en la fase siguiente de la investigación.

Actitudes frente a la ayuda externa y el contacto con el servicio

Una cuestión que antes del desarrollo de las pruebas piloto ocupaba un lugar secundario en el análisis, tanto en los objetivos de la entrevista y la observación, como en el cuestionario, se ha revelado como de especial relevancia a la hora de interpretar los datos observados. Se trata de las reflexiones de los usuarios a la hora de abordar el contacto con la web o el servicio que han probado de forma telemática. En todas las pruebas, independientemente de que hayan surgido o no dificultades, se ha solicitado a los usuarios que utilicen la ayuda de la web y que contacten con la misma para solicitar algún tipo de ayuda. En principio, esta cuestión respondía a un objetivo de análisis técnico de estos servicios más relacionados con la evaluación de accesibilidad como usuarios del proyecto ASTIC, destinado a desarrollar una ayuda técnica, que con los objetivos del estudio de caso. Sin embargo, las respuestas a esta demanda han supuesto una fuente de información de mucho valor a la hora de comprender el caso estudiado.

Una vez se demanda a los usuarios que utilicen la ayuda o que elijan una forma de contacto con la web, en las entrevistas ha surgido la conversación acerca de cómo

desempeñarían esta actividad en un entorno real. A los usuarios participantes se les ha presentado diversas opciones, desde el contacto telemático vía formulario o correo durante la misma prueba, hasta la llamada de teléfono o la visita presencial a la oficina prestataria del servicio. Esta pregunta se ha formulado tanto acerca de qué servicio han utilizado en la prueba, como cual sería su opción preferida. A la hora de manifestar preferencias surgen elementos no técnicos de primer orden para el análisis del estudio de caso.

Varias personas se han decantado por formas de contacto externas a la web, como el teléfono o la visita presencial. Al ser cuestionados por las barreras que suelen encontrar al hacer uso de estas vías de comunicación en sus experiencias pasadas, sus respuestas derivan hacia el hecho de que su elección de estas vías responde a que **en realidad delegarían esta gestión y este contacto a terceras personas, normalmente familiares.** Es decir, ante la barrera técnica telemática, le solicitarían a una tercera persona que llamase por teléfono o fuese a la oficina por ellos. Aun más relevante es la información extraída al preguntar acerca de las personas sobre las que delegarían la gestión. En algunas ocasiones se ha dado el caso de personas que manejan el ordenador con facilidad, que han podido solventar barreras durante la gestión gracias a sus conocimientos, pero que delegarían el contacto con la entidad en familiares que no serían capaces de realizar esta gestión telemáticamente y se verían obligados a acudir a la oficina. Es decir, delegarían en personas con menos capacidades que ellos mismos para realizar estas gestiones. Estos discursos muestran **escenarios de dependencia que no están justificados en las capacidades de la persona, sino en las relaciones sociales con su entorno más cercano.**

En el polo opuesto, se han encontrado diversas personas que han explicado su elección de forma de contacto argumentando que elegirían aquella que puedan realizar autónomamente. En otras palabras, han manifestado su indiferencia al tipo de vía, siempre que no necesiten involucrar a nadie más. En este caso nos encontramos ante el polo opuesto a las manifestaciones anteriores, puesto que se trata de buscar ante todo la autonomía en la gestión a través de la tecnología o el habilitador que mejor se adapte a la funcionalidad de la persona.

Ambas posturas han dividido el grupo en dos subgrupos. Ha sido extraño encontrar respuestas indiferentes a esta cuestión. Más aun cuando tras las primeras entrevistas y los primeros ejemplos, el investigador ha insistido en esta cuestión durante la entrevista. Normalmente el usuario se posicionaba más cerca de una u otra postura con argumentos similares. Pero más importante aun ha sido la comparación de los perfiles de las personas de

ambos subgrupos con sus características. Tras descartarse la relación de una u otra postura con las variables muestrales –manejo de las tecnologías y nivel de dependencia-, **se ha observado una notable mayor presencia de personas con parálisis cerebral entre las personas que delegarían esta labor mientras que la indiferencia y la declaración de elegir aquella vía que permita el contacto de forma autónoma es más habitual entre el colectivo de lesión medular.**

Conclusiones del análisis de las entrevistas y la observación

- Las experiencias previas con la administración pública son negativas y el acercamiento a las pruebas que han conformado el estudio de caso ha sido desde una visión de escepticismo hacia la administración. Algunas gestiones que han debido realizarse previamente para participar en las pruebas piloto, como solicitar las claves para el DNI electrónico o el certificado digital, han incrementado esta percepción negativa que se ha manifestado generalmente al inicio de las pruebas.
- Existen cuestiones ajenas a la accesibilidad técnica, como los recursos económicos o la capacidad de tomar decisiones de compra en el hogar, que determinan la accesibilidad real a los servicios. Estas cuestiones se convierten en barreras que obligan a la participación de terceras personas y, por tanto, a la dependencia.
- Entre las barreras emergentes durante las pruebas, debe destacarse el hecho de que el DNI electrónico se ha revelado más como una barrera para el colectivo de personas con discapacidad motora que como un apoyo a su autonomía a la hora de abordar sus gestiones con la administración.
- Los usuarios, sin embargo, no distinguen entre la accesibilidad técnica del servicio on-line y las barreras emergentes del entorno, sino que identifican todo el servicio como una unidad. Se produce en algunas ocasiones una identificación de estas barreras emergentes como el ejemplo de un mundo dividido entre ellos –el resto del mundo representado por estas barreras- y nosotros –las personas con discapacidad-.
- Durante las pruebas han surgido algunas funcionalidades emergentes que han excedido el objetivo y diseño de esta investigación por lo que se han excluido del estudio de caso perfiles como los pertenecientes al colectivo de daño cerebral. Otras funcionalidades emergentes, especialmente en el colectivo de parálisis cerebral, no afectan al objetivo principal de la investigación y se mantienen. Nos encontramos, por tanto, ante un segundo grupo de funcionalidades emergentes que forman parte del objeto de estudio junto a las funcionalidades y barreras previstas, y que deben ser tenidas en cuenta.

- Se han observado en los discursos algunos escenarios de dependencia que no están justificados en las capacidades de la persona, sino en las relaciones sociales con su entorno más cercano. Se ha observado una notable mayor presencia de personas con parálisis cerebral entre las personas que han desarrollado mayor dependencia hacia su entorno a la hora de gestionar las relaciones con la administración pública. Sin embargo, es más habitual entre el colectivo de lesión medular las opciones de búsqueda de la autonomía frente a la posible ayuda del entorno.

Cuestionario

El cuestionario ACDM-16 no ha sido analizado con pretensiones de representatividad cuantitativa. El formato de cuestionario ha servido como herramienta de evaluación técnica en el proyecto ASTIC, pero no ha sido realizado con pretensiones de representatividad. Sin embargo, además de haber sido un apoyo para la entrevista semiestructurada, los resultados se han analizado con el objetivo de ayudar a la interpretación por parte del investigador de la información recopilada en las entrevistas y la observación, pero, sobre todo, para elaborar un material para la deliberación en grupos focales posteriores. El objetivo del análisis del cuestionario ACDM-16 es mostrar los resultados a representantes de los colectivos participantes en las pruebas piloto para animar a la deliberación y el debate colectivo.

Del mismo modo que los datos del cuestionario han apoyado la interpretación de la información cualitativa recopilada mediante entrevista y observación, los resultados del cuestionario se han interpretado apoyándose en dicha información cualitativa. Por este motivo, a pesar de presentarse datos agregados y cuantificados, el análisis ha estado más cerca de la interpretación cualitativa que el análisis distributivo.

Partiendo de la observación, se han tomado dos decisiones que han guiado el análisis:

- Construir tres indicadores basados, en la información recogida en las encuestas, que agrupen diferentes preguntas
- Analizar los resultados de cada indicador en función de tres variables:
 - Autonomía / Nivel de dependencia
 - Experiencia en el uso de las nuevas tecnologías
 - Discapacidad (lesión medular o parálisis cerebral). Esta variable se añade a las anteriores debido a que en las entrevistas se ha revelado como una variable importante para la interpretación de los resultados.

Indicadores

Partiendo de las conclusiones de las entrevistas y la observación, las diferentes preguntas del cuestionario se han agrupado en tres indicadores constituidos por varios resultados:

- **Indicador de accesibilidad técnica:** este indicador recopila los resultados de las preguntas:
 - ¿El usuario utiliza ayudas técnicas o aplicaciones para realizar la prueba?
 - Cuando tiene que introducir datos en un formulario, ¿puede hacerlo autónomamente?
 - ¿El usuario ha podido realizar todas estas actividades en la misma sesión?

- **Indicador de accesibilidad comprensiva:** este indicador recopila las preguntas:
 - ¿Comprende el texto de la web?
 - ¿El usuario distingue la información importante del contenido decorativo de la web?
 - ¿El usuario comprende los enlaces? (para que sirven, cuales tiene que pulsar, consigue comprender la ruta dentro de la web, etc.)
 - Cuando el usuario tiene que introducir datos en un formulario, ¿comprende el formulario? (entiende que tiene que hacer, comprende que datos se le están pidiendo, etc.)
 - ¿Comprende el usuario cuándo ha terminado la gestión?

- **Indicador de Ayuda y Contacto:** la importancia adquirida por esta parte del cuestionario en la entrevista semiestructurada ha aconsejado agrupar en un indicador propio las preguntas
 - ¿Ha podido utilizar el usuario la ayuda en la web?
 - ¿Ha podido el usuario contactar con la web?
 - ¿Cuál es la forma preferida por el usuario para contactar con la web?

Variables

Además de las que se han denominado anteriormente *variables muestrales* –nivel de dependencia y experiencia de uso de las nuevas tecnologías-, la información recopilada en las entrevistas y la observación ha revelado que la discapacidad es una variable imprescindible para comprender los distintos comportamientos de los usuarios potenciales en las pruebas piloto. Por este motivo, los resultados obtenidos en cada uno de los tres indicadores se ha analizado desde la perspectiva de la influencia de las tres variables.

Se reproducen a continuación las conclusiones del análisis. Los datos completos pueden consultarse en el Anexo 4 (pág. 281).

Indicador de accesibilidad técnica

Este indicador no ha presentado resultados relevantes para los objetivos de la tesis o para elaborar material para la deliberación, pero si ha ofrecido informaciones que merece la pena destacar.

En primer lugar, **se ha observado alguna relación entre el incremento de uso de ayudas técnicas por parte de los participantes en las pruebas tanto cuando se incrementa el nivel de dependencia, como cuando disminuye la experiencia con el manejo de nuevas tecnologías.** Sin embargo, parece que el uso de estas herramientas ayuda a cerrar brechas técnicas, puesto que los resultados acerca de la capacidad para rellenar un formulario o de concluir la gestión sin que caduque la sesión son irrelevantes si se distribuyen por nivel de dependencia o manejo de las nuevas tecnologías. Sólo en el caso de las personas con parálisis cerebral, donde se también se observa un uso más intensivo de ayudas técnicas parece haber más dificultades a la hora de rellenar los formularios.

La discapacidad sería la única variable que podría considerarse como responsable de algunas dificultades con respecto a la accesibilidad técnica, pero no se ha considerado que la diferencia sea especialmente relevante.

Indicador de accesibilidad comprensiva

El análisis del indicador de accesibilidad comprensiva parece ayudar a fundamentar una de las impresiones extraídas de las entrevistas y la observación directa: **la discapacidad es una variable con un valor explicativo mucho mayor que las que habían sido seleccionadas como variables muestrales** (nivel de dependencia y manejo de las nuevas tecnologías)

Al someter las diferentes preguntas del indicador al análisis desde la variable muestral de *nivel de dependencia*, no se encuentra ninguna desviación o dispersión de datos que haga pensar que exista alguna relación. Sin embargo, al analizar los datos desde la variable *manejo de las nuevas tecnologías*, **existe una desviación de los datos que parece relacionar que a menor alfabetización en las nuevas tecnologías, mayores dificultades de comprensión.**

Finalmente, al analizar las mismas preguntas desde la discapacidad, los datos se desvían de forma que puede considerarse como relevante o, al menos, digna de atención. **Las personas que han participado en los pilotos con parálisis cerebral han mostrado mayor dificultad en todas las preguntas:** comprensión del texto; distinción de la información de la web del contenido decorativo; comprensión de los enlaces; comprensión de los formularios;

comprensión del fin de la gestión. Es cierto que la dispersión es diversa en cada pregunta, pero la tendencia es la misma.

Ante estos datos, se han cruzado las variables manejo de nuevas tecnologías con discapacidad, revelándose que **las personas con parálisis cerebral que han participado en las pruebas piloto contaban con menor alfabetización**. Siendo la discapacidad una variable de naturaleza independiente, se ha considerado que **la discapacidad, concretamente estar situado en el colectivo de parálisis cerebral, se revela como una variable bastante explicativa** sobre las actitudes de las personas participantes en las pruebas piloto en lo que ha comprensión de las mismas se refiere.

Indicador de ayuda y contacto

El análisis por separado de las preguntas referentes al uso de la ayuda de la web y de las vías de contacto se justifica debido a la importancia que han tenido estas preguntas en las entrevistas realizadas durante las pruebas piloto. Como se ha descrito previamente, **se ha observado que las personas con lesión medular han mostrado actitudes más autónomas a la hora de resolver los problemas que pueden surgir en el uso de la ayuda o en la necesidad de contactar con el servicio de la web**. Por el otro lado, **las personas con parálisis cerebral han tendido más a manifestar que delegarían el contacto en terceras personas**.

Este es un dato que se ha presentado previamente como información de las entrevistas, pero que no se recoge adecuadamente en el cuestionario. **Una gran parte de las personas participantes con parálisis cerebral no ha respondido a estas preguntas debido a haber manifestado que no se enfrentarían a este problema**. Hacer un análisis, aunque sea con el objetivo de definir un material de deliberación, es complicado por la ausencia de datos. No obstante, esta ausencia de datos sería una primera conclusión que volvería a situar a la discapacidad como una variable explicativa de las actitudes observadas en las pruebas.

Sin embargo, analizando los pocos datos recopilados con el apoyo de la información cualitativa recogida en las pruebas, se debe destacar una información del cuestionario. **La mayor parte de los sujetos que han participado en las pruebas y que han cumplimentado la pregunta sobre cuál sería su forma de contacto preferida si todas las vías le fuesen accesibles ha seleccionado el teléfono**. Complementando esta información con la que ha sido manifestada informalmente en las entrevistas -y que ha sido recogida por el investigador-, la mayor parte de las personas con lesión medular elegía el teléfono para llamar, pero la mayor parte de las personas con parálisis cerebral elegía el teléfono en el cuestionario porque opinan que la persona a quien delegarían la solución del problema preferiría llamar.

El análisis de este indicador, junto con los análisis anteriores, ha terminado por **fundamentar la idea de que la discapacidad es la variable de mayor interés explicativo**, superando a las que fueron consideradas variables muestrales antes de la realización de las pruebas. Por este motivo, dentro de las posibilidades del *diseño emergente* propio de esta tesis, **la siguiente fase de deliberación se ha diseñado con la variable discapacidad como elemento clave para la formación de los grupos de deliberación.**

Análisis deliberativo

Como resumen de las conclusiones extraídas en el análisis de la información previo, se podrían establecer las siguientes premisas para su deliberación:

- En general, las experiencias previas con la administración son negativas en lo que a accesibilidad se refiere. Esto ha condicionado la participación en las pruebas piloto, partiendo de un escepticismo generalizado hacia la forma que se desarrollarían las pruebas.
- En el desarrollo de las pruebas, tanto en su preparación –obtención de documentos-, como en su realización, han surgido barreras no originadas por criterios de accesibilidad técnica. Algunas de estas barreras tienen explicaciones sociales, como la capacidad de decisión de los sujetos participantes en la gestión de su documentación oficial en la vida diaria.
- Por lo general, los usuarios no distinguen claramente entre las barreras que se pueden considerar de origen técnico –aquellas referentes al diseño y evaluadas por normativas-, y otras barreras, como puede ser la disposición o no de la documentación necesaria. Todo el proceso es interpretado como una unidad y se considera accesible o inaccesible juzgando el proceso completo –incluidas las posibles barreras de origen social-.
- Ante las dificultades que surgen a lo largo del proceso, sean de origen técnico o no, algunos usuarios optan por autolimitarse y delegar las tareas, aunque al ser cuestionados se muestren como perfectamente capaces de solucionar el problema de forma autónoma.
- La discapacidad, concretamente pertenecer al grupo de parálisis cerebral, se ha revelado como la variable de mayor capacidad explicativa a la hora de comprender las actitudes de los individuos en las pruebas piloto, especialmente en lo relativo a:
 - La comprensión de las tareas necesarias para completar las pruebas
 - La tendencia a delegar las tareas en terceras personas en caso de encontrar dificultades

Una vez extraídas estas conclusiones, se ha procedido a la devolución de los datos a los colectivos implicados en la investigación para proceder a un análisis deliberativo de los mismos. Para poder realizar esta devolución y la correspondiente deliberación ha sido necesario adaptar la lectura de los datos y su presentación a los colectivos participantes.

El trabajo sociológico con personas con discapacidad presenta complicaciones especiales, ya que las técnicas habitualmente empleadas no suelen estar adaptadas a las formas de comunicación de estos colectivos. Esto hace necesario la adaptación de estas técnicas o la creación de dinámicas de grupo que permitan acceder al discurso de estos colectivos (Conde R. , 2010) (Conde R. , 2011). Es complicado comprender del mismo modo el discurso y el debate en colectivos donde las funcionalidades de comunicación, como el habla de las personas con parálisis cerebral, muestran características particulares. Del mismo modo, es difícil mantener la postura de la provocación para provocar el discurso grupal. Para que la forma-discusión funcione en las técnicas conversacionales se deben cumplir condiciones como que los sujetos deben estar en relación simétrica y los objetos no deben afectar profundamente al interés ni al deseo de los sujetos (Ibáñez, 2003, pág. 74) Frente a un grupo que posee una característica grupal inaccesible al investigador como es la vida desde la discapacidad, es difícil dar por hecho que el investigador es capaz de provocar la discusión en estas condiciones. Desde una perspectiva dialógica de la investigación, esta adaptación no puede hacerse únicamente desde la posición del investigador, sino que debe abrirse a la participación del grupo investigado.

Para realizar esta labor de forma que se cumpliese el objetivo de adaptar la información para que fuese comprendida por los miembros de los colectivos y al mismo tiempo no se perdiese información relevante, se ha trabajado en tres fases.

- En la primera fase se ha analizado la información obtenida con los profesionales de las asociaciones. El objetivo de este grupo de expertos ha sido evaluar cómo podía abordarse la participación de las personas con discapacidad en las técnicas deliberativas.
- En la segunda fase, tanto los datos, como los análisis realizados por el investigador y por el grupo de profesionales se discutieron en entrevistas personales con personas con discapacidad de ambos colectivos. El objetivo de estas entrevistas ha sido recibir su opinión y aportaciones sobre el análisis realizado y discutir las técnicas apropiadas para devolver los datos a las personas con discapacidad para su deliberación en varios grupos focales.

- En la tercera fase se realizaron cuatro grupos focales donde las personas con discapacidad que habían participado en las pruebas piloto pudieron discutir y criticar los resultados obtenidos.

Primera fase: grupo de profesionales

El objetivo de este grupo ha sido aprovechar la experiencia diaria y directa de los profesionales de las asociaciones con las personas con discapacidad participantes para planificar la labor de devolución. Dentro de las técnicas conversacionales previstas en la fundamentación metodológica de esta tesis se encuentra el recurso del *grupo de expertos*. Este tipo de grupo tiene la forma de una mesa redonda y la discusión se construye mediante la controversia a partir de posiciones discursivas previas y elaboradas (Van Campenhoudt, 2005) (Dominguez, 2008, pág. 99). En este caso las posiciones discursivas propuestas para la discusión han sido las conclusiones del análisis de las pruebas pilotos realizado por el investigador desde las entrevistas, la observación y el cuestionario.

Una terapeuta ocupacional y una trabajadora social de cada una de las asociaciones de personas con discapacidad Asapym Madrid y APAM –cuatro personas en total- han participado el día 2 de abril de 2013 en un *grupo de expertos* en la sede de Aspaym Madrid. Las cuatro profesionales han sido seleccionadas debido a que habían tomado parte previamente del proyecto, por lo que conocían los objetivos y metodología del mismo.

- En primer lugar, se ha mostrado el análisis del investigador a los profesionales para enriquecer estas observaciones con su experiencia previa en el ámbito de la relación de las personas con discapacidad con la administración en general y con la administración electrónica en particular.
- En segundo lugar, se ha explicado al grupo el objetivo de plantear una forma adecuada de devolución de estos datos a las personas participantes en la investigación.

Análisis de la información por parte del grupo de profesionales

Una vez mostrada la información al grupo de profesionales, estos realizaron un análisis de la misma moderado y focalizado por el investigador. En este análisis destacan dos posiciones comunes por parte de todos ellos que estructuraron el resto de aportaciones:

- Existen diferencias muy importantes entre la parálisis cerebral y la lesión medular, especialmente en el modo en que son *vividas* ambas discapacidades. Por el contrario, los diferentes niveles de dependencia no son relevantes para los objetivos del proyecto.

- La forma de *vivir* ambas discapacidades incapacitan en mayor medida a estas personas que lo que sería justificable en términos estrictamente funcionales. Sin embargo, esta *sobreincapacitación* es diferente en ambos colectivos.

En primer lugar, el grupo de profesionales mostró consenso acerca de la idea de que la parálisis cerebral no tiene por qué ir asociada necesariamente con discapacidad cognitiva – como en el caso de los sujetos participantes en esta investigación- , pero las personas afectadas por este tipo de discapacidad son tratadas siempre como si así fuera debido a los problemas de comunicación que lleva aparejados. El resultado obtenido en la observación y las entrevistas que revelaba como una gran parte de los participantes con parálisis cerebral manifestaba su predisposición a delegar la gestión en otra persona ante posibles dificultades no resultaba extraño para el grupo de profesionales. Desde su experiencia manifestaron que las personas de este colectivo suelen delegar todo en su entorno, no sólo las gestiones de la vida adulta, sino las cuestiones más nimias como la ropa que deben vestir o los horarios de la jornada.

Se cuestionó a los profesionales sobre la posible causa de este fenómeno desde el punto de vista de su experiencia. En el grupo se plantearon dos causas sociales: la escuela y la familia. En primer lugar, el grupo manifestó que la escolarización obligatoria de las personas con parálisis cerebral no siempre se realiza de forma adecuada. Según las experiencias relatadas en el grupo, se explicó al investigador a modo de ejemplo como, a la hora de integrar a los niños con parálisis cerebral en el sistema educativo, los centros disponen de sistemas de comunicación alternativa muy básicos y, en ocasiones, pensados para la discapacidad cognitiva. Esto hace que estas personas con capacidad cognitiva dentro de los parámetros considerados normales sean educadas en parámetros por debajo de su capacidad. El grupo mostró consenso en la frase expresada por una de las terapeutas ocupacionales participantes respecto al sistema educativo: “Se incapacita a gente que no está discapacitada”. Según la opinión del grupo de profesionales, el sistema educativo tampoco está preparado en el resto de ámbitos que abarcan la educación de una persona para integrar adecuadamente la parálisis cerebral. Esto genera una *infantilización* de la persona, que puede no llegar a desarrollar nunca su plena madurez.

El otro contexto que “incapacita a gente que no está discapacitada” es, según el grupo, la familia. Los profesionales que trabajan con personas con parálisis cerebral en centros de día –a los que acuden a partir de los 21 años- expresaron que existen diferencias notables entre aquellos que viven con sus familias -más dependientes-, y aquellos que viven solos, en pareja o

en una residencia –más independientes-. En el caso de las personas que viven con sus familias la sobreprotección de las familias sobrepasa la edad de tutela prevista por la ley. Las personas con discapacidad, si no hay una incapacitación legal, son plenamente independientes al alcanzar la mayoría de edad como cualquier ciudadano. En el caso de que la familia considere que la persona no está capacitada para gestionar esta independencia que otorga la mayoría de edad, solicita la tutela a un juez, que decide sobre los informes de los peritos. Según los profesionales, habitualmente en su trabajo diario se da el caso de personas cuya tutela está en sus manos como mayores de edad, pero que expresan que la tutela está en manos de sus padres. La familia también expresa estar en posesión de la tutela, pero al ser demandada esta por las asociaciones para algunas actividades, se descubre que no es así. Incluso los profesionales narraron algún ejemplo de familias que no han iniciado el trámite para evitar la negativa judicial para hacerse con la tutela de su hijo, permitiendo que se mantenga esta situación de “*tutela informal*”. Otros ejemplos sobre esta circunstancia se han referido a personas que aun teniendo la tutela legal para ser autónomos y habiendo expresado su deseo para iniciar una vida independiente, como, por ejemplo, solicitar una plaza en una residencia asistida, no lo hacen debido a la negativa de sus padres.

Estos ejemplos hicieron que el grupo concluyera como recomendación metodológica que era imprescindible cuestionar a los participantes en los grupos deliberativos acerca de otros aspectos de su vida, más allá de las relaciones con la administración. **El grupo consideró imprescindible conocer el contexto amplio de las personas con discapacidad para comprender sus relaciones con la administración y su actitud frente a las posibles barreras que puedan surgir, técnicas o sociales.** Se plantearon diferentes preguntas que el investigador podría formular en los grupos para abordar esta cuestión: ¿quién maneja la silla en casa?, ¿y en la asociación?; ¿qué cosas haces cuando estás en la asociación que no haces en casa?; ¿quién decide la ropa que compras?; ¿quién decide los días de cita con el médico?; ¿entras sólo a la consulta del médico o acompañado?; etc. **El grupo mostró consenso en que, independientemente de las preguntas que finalmente se formularan, se debía preguntar por decisiones más que por acciones.** En otras palabras, frente al modelo clásico de preguntas sobre acciones de la vida diaria, **se debe preguntar por la responsabilidad en la vida diaria.**

Tras la descripción hecha sobre la parálisis cerebral, el grupo abordó estas mismas situaciones sobre el colectivo de personas con lesión medular. En el grupo existió consenso al manifestar que, al ser esta una discapacidad sobrevenida por un accidente, tiene otras características distintas. Sin embargo, también se produce el fenómeno de la *sobrediscapacitación*, pero por causas y medios distintos. Las personas con lesión medular –

salvo que esta se produzca en los primeros años de la vida- no han tenido experiencias en el sistema educativo similares a las personas con parálisis cerebral, ni han vivido la sobreprotección del entorno familiar, al menos antes de la lesión. Sin embargo, el grupo manifestó que tras la lesión se produce un fenómeno general, que se repite prácticamente en todos los casos conocidos en su experiencia, que es la pérdida del círculo social previo al accidente. **Las personas con lesión medular, al no desarrollar su vida en los mismos espacios y tiempos que en su vida previa a la lesión, pierden la mayor parte de las amistades y, frecuentemente, la pareja.** La pérdida de las amistades genera una reducción de su espacio social previo a la lesión y lo reduce casi a la familia, lo que limita sus relaciones sociales, generando -al menos al principio de la lesión- espacios de dependencia nuevos para la persona.

Es importante resaltar una circunstancia con respecto a la pérdida de la pareja en la que el grupo mostró consenso. Cuando el lesionado es mujer, la pérdida de la pareja se produce en la inmensa mayoría de casos, salvo algunas excepciones. Cuando el lesionado es varón, son muchos más los casos en que la pareja se conserva y esta adopta el rol de cuidadora informal. Esta es una influencia de la variable género que excede los objetivos de esta tesis, pero que está acorde al planteamiento inicial de que las variables sociológicas influyen en la socialización de la persona con discapacidad¹⁸.

Con respecto a la circunstancia observada en el colectivo de personas con parálisis cerebral acerca del desarrollo de mayor autonomía por parte de aquellas personas que habitan en una residencia, el grupo manifestó que en el caso de las personas con lesión medular se produce el fenómeno contrario. **La residencia exime de buena parte de responsabilidades a la persona con lesión medular, lo que termina reduciendo su capacidad de gestión.** De nuevo el grupo apuntó el foco sobre la responsabilidad de las acciones, más que en las mismas acciones. Algunos miembros del grupo de profesionales expresaron su opinión de que las pensiones recibidas por incapacidad incrementan esta circunstancia.

El hecho de que las personas con lesión medular reciban una pensión introdujo en el grupo un nuevo tema que no es habitual en el colectivo de parálisis cerebral: el ámbito laboral. Algunas personas con lesión medular trabajan y este hecho es independiente de su nivel de lesión o su nivel de dependencia. Aunque normalmente los trabajos de estas personas se realizan en el formato de teletrabajo, para evitar los problemas asociados al desplazamiento,

¹⁸ Al final de esta tesis, el género es presentado como una de las principales líneas futuras de investigación propuestas.

formar parte de un entorno laboral parece un elemento decisivo a la hora de que la persona con lesión medular desarrolle autonomía, aunque el grupo no alcanzó consenso acerca de la dirección de la causalidad. Es decir, el grupo no se posicionó acerca de si es la vida laboral la que genera mayor autonomía, o son los individuos con mayor autonomía los que se integran en la vida laboral. El consenso existió con respecto a que son dos aspectos relacionados, lo que hace que desde el punto de vista de los profesionales las relaciones sociales relacionadas con el mundo laboral deberían formar parte de las preguntas que se realizasen por parte del investigador en los grupos con personas con lesión medular.

Del mismo modo que el grupo consideró imprescindible conocer el contexto amplio de las personas con discapacidad para comprender sus relaciones con la administración y su actitud frente los posibles problemas de accesibilidad, tras analizar la lesión medular consideró importante incluir en este análisis del contexto las amistades previas a la lesión, las amistades posteriores y el entorno laboral, si lo hay.

En conclusión, **el grupo de profesionales consideró imprescindible realizar la devolución de los datos sobre los pilotos dentro de un análisis más amplio del entorno social de las personas con discapacidad,** estando este análisis especialmente enfocado hacia la identificación de los espacios de autonomía y dependencia, entendiendo estos como espacios de responsabilidad.

Propuesta de esquema conceptual por parte del grupo de profesionales

Debido a la importancia que el grupo de profesionales ha otorgado en todo momento al conocimiento del entorno social de la persona con discapacidad, se le solicitó como última tarea de grupo que definiese los elementos fundamentales que formarían ese entorno.

Como resultado de la discusión se planteó la posibilidad de clasificar la información obtenida sobre un cuadro de dos entradas.

- En el eje horizontal se reflejan los elementos sociales de la persona con discapacidad, planteando el grupo un listado basado en la experiencia profesional de las participantes: la propia persona con discapacidad; la familia; los amigos; los pares –amigos y conocidos con discapacidad-; los médicos; las asociaciones de la discapacidad; otros grupos formales no relacionados con la discapacidad –asociaciones de vecinos, deportivas, etc-; las administraciones públicas; la sociedad en general.
- En el eje vertical se situarían la percepción de dichos elementos como fuente de barreras y/o ayudas al desarrollo de la autonomía, entendida esta como responsabilidad.

	Persona	Familia	Amigos	Pares	Médicos	Asociación	Grupos	AAPP	Sociedad
Posible barrera									
Posible apoyo o ayuda									

Tabla 8. Propuesta de esquema conceptual por parte del grupo de profesionales para analizar la red social de la persona con discapacidad.

Sobre el modo de plantear las cuestiones en los grupos de deliberación, las opiniones eran diversas. El investigador planteó las dificultades especiales que surgen al aplicar técnicas de investigación con personas con discapacidad, especialmente las de tipo conversacional. No hubo consenso en el grupo sobre este aspecto, por lo que se planteó la posibilidad de trabajar la elaboración de las técnicas con personas de ambos colectivos de discapacidad. El grupo de profesionales recomendó desde su experiencia diaria varios perfiles de personas que habían participado en el proyecto para participar en este trabajo de adaptación metodológica.

Segunda fase: adaptación metodológica con personas con discapacidad

Una vez realizado un primer análisis de las conclusiones del investigador por parte del grupo profesionales, se realizaron varias entrevistas a personas con discapacidad que hubiesen participado en el proyecto ASTIC. El objetivo de estas entrevistas ha sido doble:

- Someter a análisis las conclusiones del investigador del mismo modo que habían sido sometidas a análisis por el grupo de expertos
- Analizar las propias conclusiones del grupo de profesionales, especialmente en cuanto a la forma correcta de aproximación metodológica por parte del investigador a los grupos de deliberación.

La elección de la técnica adecuada en este caso ha sido la entrevista debido a las particularidades del perfil necesario para este trabajo de adaptación. Los perfiles necesarios para estas entrevistas se definieron conjuntamente entre los profesionales que habían conformado el grupo anterior y el investigador. Además de ser personas con discapacidad pertenecientes a los colectivos que habían tomado parte en el proyecto, estas personas deberían mostrar capacidades de comunicación y comprensión que les permitiesen tomar parte de una entrevista orientada a un análisis de este tipo. Además, se consideró importante que las personas entrevistadas deberían conocer la mayor parte posible de las otras personas que habían tomado parte en las pruebas piloto para que pudiesen ayudar de la mejor manera

a la adaptación metodológica de los grupos a la realidad de los sujetos que iban a tomar parte en los mismos. Por último, deberían ser personas capaces de motivar a sus compañeros para dinamizar su participación, pero que al mismo tiempo no ejercieran un liderazgo que condicionase la posible participación del resto.

El resultado final fue la elección de una persona con lesión medular en Aspaym y dos personas con parálisis cerebral en APAM.

Entrevistas

El objetivo fundamental de las entrevistas ha sido diseñar los grupos de forma que se reduzca al máximo la distancia conceptual entre el investigador y las personas participantes. Para ello, se ha sometido a análisis en las entrevistas tanto los contenidos que someterían a deliberación en los grupos como el modo de provocar dicha deliberación. En otras palabras, se ha tratado de reducir la distancia entre el investigador y los sujetos participantes en el lenguaje utilizado y en el modo de deliberación. Estas entrevistas se han realizado de forma semiestructurada, siguiendo un guión flexible de tres puntos y buscando la realimentación de las cuestiones tratadas con la información que iba surgiendo durante la entrevista. Los tres puntos han sido:

- Presentación de las conclusiones de las pruebas piloto que serán objeto de deliberación. Las entrevistas han servido de pre-test a la hora de deliberar sobre esta información, evaluando el lenguaje utilizado y las formas de dirección y focalización del posible debate.
- Opinión de los entrevistados acerca de las opiniones que ellos prevén de sus compañeros que participarán en los grupos. El objetivo no es tratar de adelantar opiniones, sino que surjan nuevos problemas de lenguaje o focalización del debate que puedan no surgir con los entrevistados, pero que si podrían aparecer en los grupos.
- Recomendaciones desde el punto de vista de los entrevistados sobre la metodología y las técnicas propuestas

Antes de la presentación de las conclusiones que se someterán a deliberación, se informa a los entrevistados de los objetivos de la investigación. Especialmente, se informa a los entrevistados de que, a pesar de que el grupo iniciará la deliberación sobre las conclusiones extraídas de la pruebas piloto, se pretende que esto sólo sea el desencadenante de un debate mayor acerca del desarrollo de dependencia o autonomía acerca de la gestión de la vida adulta y como esto puede influir en el uso potencial de la administración electrónica. Sin embargo, esta información no se ofrecerá a los grupos.

La información recopilada en las entrevistas se ha organizado para su análisis de la manera que se muestra a continuación. Esta agrupación de la información se realizó a posteriori. Es decir, al iniciar la entrevista no se ha buscado completar estos puntos, sino que se ha seguido, como se ha apuntado previamente, un guión semiestructurado muy flexible. Esta clasificación se ha construido tras el análisis de la información recogida, encontrando coincidencias entre los discursos de las distintas entrevistas. En otras palabras, han sido los propios discursos de los participantes, conscientemente o no, los que han construido esta clasificación de temas importantes.

- Información con respecto al contenido. Se trata de la información referente a la deliberación propia sobre los datos, la posible deliberación de los compañeros, etc. Dentro de esta categoría se ha agrupado la información en tres subpuntos:
 - Información sobre la relación entre lo observado en las pruebas piloto y la independencia en general de las personas participantes
 - Información concreta sobre como esa influencia se ejerce en los ejemplos reales de relaciones con la administración pública, tanto en las vías tradicionales, como en las telemáticas
 - Influencia del entorno en la forma en que se desarrolla esta relación
- Información con respecto a los métodos. Se trata de la información acerca del tipo de material a trabajar, la forma de presentación, etc.

A continuación se presenta ésta información dividida en dichos epígrafes.

Entrevistas en APAM. Personas con parálisis cerebral.

Por consejo del grupo de profesionales, en APAM se entrevistaron dos personas en formato de entrevista grupal. Es importante destacar que se trató la actividad como una entrevista grupal y no como un grupo –triangular en este caso-. Es decir, no se buscó ni se generó una posición de grupo ni una discusión grupal, tan sólo las interferencias propias de la exposición pública de argumentos (Merton, 1990) (Dominguez, 2008, pág. 99). El motivo de realizar una entrevista grupal con dos personas fue la identificación de dos perfiles fuertemente diferenciados dentro del colectivo de personas con parálisis cerebral: aquellos que viven con su familia y aquellos que viven en una residencia.

A la entrevista acudieron dos personas, cada una correspondiente a uno de los perfiles señalados, respectivamente. Cabe destacar como primera conclusión de la información recopilada en la entrevista grupal, que ambas personas hicieron hincapié en señalar las diferencias en su vida asociadas a la circunstancia de vivir en familia o en residencia, pero esto

no supuso un motivo de disputa. Ambas personas mostraron consenso a la hora de reconocer estas diferencias y expresar la autonomía que se vive en una residencia como la situación ideal de realización como persona independiente dentro del colectivo de parálisis cerebral. En resumen, las personas participantes confirmaron la existencia de ambos perfiles y las diferencias entre ellos descritas por el grupo de profesionales.

Información con respecto al contenido.

En primer lugar, la mayor parte de la entrevista se desarrolló con la argumentación de las personas entrevistadas de la relación directa entre las formas de proceder de sus compañeros en las pruebas piloto y su forma de proceder habitual. Esta idea fue exhibida como crucial para las personas entrevistadas y permanentemente recordada a lo largo de toda la entrevista grupal.

Ambas personas mostraron consenso a la hora de explicar esta relación. Según las personas entrevistadas, vivir o no con la familia es un elemento determinante a la hora de comprender los datos. En este sentido, **corroboraron –incluyendo ejemplos propios- el hecho expresado por el grupo de profesionales de que las personas con parálisis cerebral que viven con sus familiares desarrollan una mayor dependencia en todos los aspectos de su vida, incluidos los observados en esta investigación.** Sin embargo, **describieron varios matices con mayor profundidad que el grupo de profesionales** y que se revelan de importancia capital para esta investigación. En primer lugar, **cada uno de los perfiles habita en diferentes espacios, por lo que su actitud cambia.** Por ejemplo, las personas que viven con familiares no se comportan de la misma manera cuando estos no están presentes durante el tiempo que pasan en centros de día, donde actúan de forma más independiente, y las personas que viven en una residencia reproducen muchos comportamientos de dependencia los fines de semana con su familia, que no reproducen a lo largo de la semana en su vida diaria. Pero esta ambivalencia va más allá, puesto que dejaron ver que **no se trata tanto de la presencia física de la familia, como de la cuestión sobre si determinadas tareas corresponden o no a la persona o a la familia: una especie de *presencia simbólica*.** En el caso concreto de las relaciones con la administración suele ser un asunto delegado a los padres, incluso cuando la persona ya posee su propia tutela, por lo que aunque la familia no esté presente y se habite en una residencia, existe una *presencia simbólica* de la misma y la persona no desarrolla autonomía en estos ámbitos. **Lo importante en este caso será la definición de espacios simbólicos, que definen los espacios físicos,** por lo que las personas entrevistadas insistieron mucho en **diferenciar durante la deliberación como se hacen las cosas en casa y como se hacen en lugares que consideran propios,** como el centro de día de APAM.

Con respecto a la familia, e introduciendo la idea de que esta diferenciación de espacios se asuma como propia, **las personas entrevistadas mostraron sentimientos ambivalentes, compartidos por ambos perfiles.** Por un lado, **ambas personas expresaron sus preferencias acerca de la conquista de espacios de autonomía frente a la influencia familiar, pero por otro lado expresaron la dificultad emocional que les supone dar ese paso,** apareciendo miedos y temores que les impiden desarrollar independencia, incluso cuando las actitudes familiares lo permiten.

Con respecto a la **influencia que este desarrollo o no de autonomía en general tiene en las experiencias reales de relación con la administración pública,** tanto en vías tradicionales, como telemáticas, la posición de ambas personas entrevistadas **es acorde a esta ambivalencia.** Sin expresar –o quizá sin ser capaces de identificarlo- si se trata de una idea transmitida desde la familia o producto de los propios miedos, tras expresar el deseo de ser autónomos en este espacio, aparecen barreras que argumentan como insalvables para conseguirlo. **Lo interesante, es que estas barreras no se proyectan sobre el entorno, sino sobre las propias características de las personas:** dificultades en el habla –“no me entienden si voy sólo”, dificultades físicas –“hay escaleras y no puedo subir sólo”, etc. Sin embargo, cuando se plantea la posibilidad de solventar estas posibles barreras en el ámbito telemático, surgen las barreras simbólicas y los temores –“me da miedo meter la pata”- y la delegación –“eso siempre lo ha llevado mi madre y ella es quien sabe hacerlo-“. **En sus discursos reflejan que la barrera es la propia persona, por lo que se produce una socialización en su incapacidad.** Sin embargo, los datos reflejan que sus niveles de capacidad en las pruebas piloto no son inferiores a otros perfiles participantes, por lo que las personas entrevistadas volvieron a destacar la diferencia de actitud cuando se está en un espacio como el centro de día de APAM –donde se hicieron las pruebas- y otros espacios.

Por último, sobre la influencia del entorno en cómo se articula y desarrolla esta relación entre sus niveles de autonomía y dependencia generales y los resultados de las pruebas piloto, los entrevistados insistieron en las diferencias de encontrarse en un entorno considerado como propio y otro considerado ajeno. Por este motivo, se revisaron las categorías conceptuales definidas por el grupo de profesionales. Esta revisión forma parte de la información con respecto a los métodos.

Información con respecto a los métodos.

En primer lugar, las personas entrevistadas no mostraron mucho interés en cambiar las categorías definidas. Sin embargo, insistieron en la necesidad de que cuando se habla de

espacio asociativo se incluyese, además del centro de día, las asociaciones de ocio y tiempo libre en las que suelen participar. Según las personas entrevistadas, esas asociaciones son parte de los *espacios propios* donde las personas con parálisis cerebral desarrollan en mayor medida su autonomía y se expresan con libertad. Debido a esta información, a la hora de deliberar sobre la influencia del contexto se ha tenido en cuenta la participación social en el tiempo libre.

En segundo lugar, se cuestionó a las personas participantes sobre el consejo del grupo de profesionales de que las personas entrevistadas participasen en los grupos de deliberación como apoyo al investigador. Se mostraron de acuerdo y argumentaron que su presencia relajaría a sus compañeros a la hora de expresarse, ya que la figura del investigador podría ser percibida por los compañeros como similar a la de un terapeuta. En sus propias palabras, las personas entrevistadas definieron que su presencia era necesaria para que el grupo fuese percibido como un espacio propio, lo que facilitaría la relación simétrica dentro el grupo (Ibáñez, 2003, pág. 74). Además, las personas entrevistadas conocían personalmente a los participantes en las pruebas piloto y, por tanto, en los grupos, por lo que podían iniciar la deliberación con ejemplos reales y cercanos. Por último, indicaron que algunos compañeros que tienen dificultades en el habla se sentirían más seguros a la hora de expresarse al saber que estas personas les comprenderían y podrían ayudar al investigador. Valorando todos estos argumentos, se tomó la decisión de que cada una de estas personas acompañase al investigador en cada uno de los grupos de deliberación que se prepararon.

Entrevista en ASPAYM Madrid. Persona con lesión medular.

Para realizar la entrevista correspondiente al colectivo de personas con lesión medular, se consensuó entre el grupo de profesionales y el investigador entrevistar a una persona que ha participado activamente en el proyecto. Se seleccionó una persona con lesión medular que a lo largo del proyecto ASTIC pasó a formar parte del equipo profesional para el análisis heurístico de accesibilidad de la solución propuesta. Por tanto, esta persona conocía los objetivos del proyecto, las actividades realizadas y fue informada adecuadamente y de forma sencilla de los objetivos de esta tesis.

La entrevista se realizó en la sede de ASPAYM y siguió el mismo esquema semiestructurado que se ha presentado en las entrevistas con personas con parálisis cerebral:

- Presentación de las conclusiones de las pruebas piloto que serán objeto de deliberación.
- Opinión del entrevistado acerca de las opiniones que pueden expresar sus compañeros que participarán en los grupos.

- Recomendaciones desde el punto de vista del entrevistado sobre la metodología y las técnicas propuestas.

La información recopilada se ha analizado de la misma manera, ya que este esquema de agrupación se construyó a posteriori teniendo en cuenta las entrevistas realizadas en ambas asociaciones.

Información con respecto al contenido.

La persona entrevistada en el colectivo de lesión medular se posicionó en la opinión, compartida tanto por el grupo de profesionales, como por las personas entrevistadas en el colectivo de parálisis cerebral, de que **la autonomía o dependencia desarrollada por la persona con discapacidad en los diferentes ámbitos de su vida está directamente relacionada con los comportamientos que hubiese podido mostrar en las pruebas piloto. La persona entrevistada se manifestó de acuerdo con esta opinión** y, desde su punto de vista, la hizo extensible no sólo al colectivo de personas con lesión medular, sino al colectivo global de personas con discapacidad.

Se cuestionó a la persona entrevistada acerca de la influencia que la familia podía tener en el desarrollo de esta autonomía o dependencia, dado que las entrevistas previas habían situado el contexto familiar como clave para comprender este fenómeno. Sin embargo, la persona entrevistada, **compartiendo la importancia del contexto familiar, lo hizo desde una posición diferente. Según el entrevistado, no es la influencia externa de la familia lo que condiciona la dependencia de la persona con lesión medular, sino la actitud interna de esta misma persona con respecto a la familia.** En otras palabras, el entrevistado trasladó la responsabilidad desde el contexto familiar hacia la propia responsabilidad de la persona. Para explicar este punto, **el entrevistado diferenció entre dos tipos de dependencia** que él había observado entre conocidos de su entorno. Por un lado, existe una **dependencia física** que te obliga a recurrir al círculo cercano para desempeñar algunas tareas. En el caso concreto de las relaciones con la administración pública este círculo cercano suele ser la familia. Pero por otro lado existe una **dependencia emocional** que la persona con lesión medular desarrolla hacia su entorno. Según el entrevistado, el hecho de que normalmente siempre hay algún momento del día en el que dependes de otra persona para algunas actividades hace que algunas personas comiencen a delegar actividades que podrían realizar por sí mismos. Esta actitud, según su opinión, puede comenzar por comodidad o pereza, pero termina generando **una dependencia emocional que hace que las personas pierdan espacios de autonomía que**

disfrutaban antes de la lesión y que están físicamente capacitados para ejercer, aunque pierden la capacidad *emocional* de autogestión para hacerlo.

Esta idea de dependencia emocional fue el principal argumento para explicar la relación entre el concepto general de autonomía y el tipo de relación que tienen las personas con lesión medular con las administraciones públicas, tanto en las vías tradicionales, como en las vías telemáticas. Por ejemplo, los desplazamientos o las llamadas de teléfono que exigen las vías tradicionales son barreras que producen una dependencia física, sea cual sea la actitud del individuo. Sin embargo, si se dispone de los apoyos técnicos adecuados, la opción telemática es accesible. En este caso **se producen dos actitudes dentro del colectivo: aquellos que observan la opción telemática como una oportunidad de reconquistar espacios de autonomía previos a la lesión y aquellos que reproducen la dependencia por motivos emocionales**. El entrevistado mantuvo la idea de que a la hora de comprender por qué las diferentes personas optaban por una u otra opción, las explicaciones estarían relacionadas con la mayor predisposición la autonomía o la dependencia que esta persona mostrase en el resto de los ámbitos de su vida. En este punto, el entrevistado realizó una apreciación sobre la muestra de personas que participó en las pruebas piloto que conviene recoger en esta tesis. Según el entrevistado, **el hecho de participar voluntariamente en las pruebas piloto ya habría supuesto un filtro que habría excluido de la muestra a personas del colectivo que no muestra actitudes propensas a recuperar espacios de autonomía**. Los resultados deberían ser interpretados teniendo en cuenta este hecho.

Por último, sobre la influencia del entorno en cómo se articula y desarrolla esta relación entre sus niveles de autonomía y dependencia generales y los resultados de las pruebas piloto, el entrevistado realizó varias aportaciones que se recogen en la información sobre metodología.

Información con respecto a los métodos.

El entrevistado quiso redefinir algunas de las categorías definidas por el grupo de profesionales y el investigador para definir la red social de la persona con discapacidad y su influencia como barrera o ayuda. En primer lugar, **el entrevistado se mostró de acuerdo en la diferenciación entre los pares y el resto de amistades**, ya que confirmó el hecho de que las personas pierden buena parte de sus amistades tradicionales tras la lesión. Sin embargo, expresó su opinión de diferenciar entre los pares con los que se tiene relación en los diferentes tipos de asociaciones. Según el entrevistado, **el espacio asociativo de carácter más asistencial** –por ejemplo, ASPAYM- **proporciona una serie de relaciones más formales y dirigidas que las**

que se pueden encontrar en espacios asociativos referentes a la participación social, sea esta de ocio o de otra naturaleza. Son estos últimos espacios donde se desarrollarían relaciones con pares que promocionarían la autonomía de la persona. A nivel metodológico, sería importante diferenciar ambos espacios a la hora de deliberar sobre el desarrollo general de autonomía o dependencia.

En segundo lugar, **en el grupo de lesión medular se encuentra un elemento en el entorno que no es habitual en la parálisis cerebral: el entorno laboral.** De hecho, tampoco es generalizado entre el colectivo de personas con lesión medular. En este caso, la persona entrevistada trabaja activamente, por lo que, desde su experiencia personal, **consideró que el entorno laboral debería interpretarse junto a los espacios de participación social.** Para el entrevistado, lo fundamental no serían las acciones concretas que se realicen en esos espacios –trabajar, ocio, etc.–, sino el hecho de que sólo pueden realizarse desde una *actitud de autonomía*, mientras que otros espacios como el asistencial, permiten una actitud de dependencia.

Por último, se cuestionó a la persona entrevistada sobre el consejo del grupo de profesionales de que las personas entrevistadas participasen en los grupos de deliberación como apoyo al investigador. El entrevistado, al igual que las personas con parálisis cerebral entrevistadas con previamente, se mostró de acuerdo. Se discutió con el entrevistado que su presencia facilitaría la participación de sus compañeros frente a la posible barrera simbólica que podría suponer la figura externa a la asociación del investigador. De nuevo, la inclusión de esta persona como apoyo al investigador en el grupo facilitaría la relación simétrica dentro el grupo (Ibáñez, 2003, pág. 74). Sin embargo, es importante apuntar que, en este caso, a diferencia de los grupos de parálisis cerebral, no existen limitaciones físicas -dificultades en el habla, por ejemplo- donde fuese necesaria la mediación de la persona con lesión medular entre los sujetos participantes y el investigador. Valorando estos argumentos, se tomó la decisión de que esta persona acompañase al investigador en los dos grupos de deliberación.

Material para el trabajo deliberativo en los grupos

Como resultado del trabajo en el grupo de profesionales y en las entrevistas, se creó un material para la deliberación en los grupos. Este material consiste en dos partes:

- Un listado de conclusiones de las pruebas piloto, incluyendo las aportaciones del grupo de profesionales y de las entrevistas

- Un esquema conceptual para el análisis de la influencia de la red social en el desarrollo de autonomía y dependencia por parte de la persona con discapacidad

Listado de conclusiones para la deliberación

Después de las aportaciones realizadas por el grupo de profesionales y las entrevistas al análisis del investigador, se pueden resumir las conclusiones principales que serán sometidas a deliberación en el siguiente listado:

- Existen diferencias notables entre la parálisis cerebral y la lesión medular, especialmente en como son vividas ambas discapacidades. Estas diferencias se muestran en todos los ámbitos de la vida, incluyendo las relaciones con la administración pública. Por este motivo, no se pueden comprender las diferencias observadas en las pruebas piloto sin ser contextualizadas en el contexto global de la vivencia de ambas discapacidades. Por el contrario, el nivel de dependencia y la experiencia en el manejo de nuevas tecnologías se han mostrado irrelevantes como variables explicativas.
- La vivencia de la discapacidad en la vida diaria incapacita a la persona en mayor medida que lo que sería justificable por sus funcionalidades reales. Este hecho es aun más pronunciado en la parálisis cerebral que en la lesión medular, aunque en esta última también se observa. Esta *sobreincapacitación* se produce especialmente en la capacidad de la persona de autogestionar su vida o asumir responsabilidades. El *entorno social* de la persona con discapacidad es determinante en este fenómeno de *sobreincapacitación*.
- En el caso de la parálisis cerebral, la familia es el elemento que más determina este fenómeno mediante actitudes de posible sobreprotección. Para las personas con parálisis cerebral la presencia familiar sobrepasa la presencia física y asumen como propias las limitaciones que esta le impone, generando sentimiento ambivalentes ante este hecho.
- En el caso de las personas con lesión medular, destaca la pérdida del círculo social –no familiar- previo a la lesión. La familia incrementa por tanto su importancia y la actitud de la persona es determinante para conquistar espacios de independencia o desarrollar dependencia emocional, lo que conllevaría una forma de *sobreincapacitación*, aunque no de forma tan acusada como en la parálisis cerebral.
- Todas estas circunstancias sociales influyen en las actitudes que las personas han mostrado en las pruebas piloto, por lo que junto a la explicación de la accesibilidad de tipo técnico, se deben incluir explicaciones sociales, especialmente aquellas que reflejen la influencia del entorno social.

Esquema conceptual sobre la influencia del entorno social

Con la información recopilada, se ha consensuado un nuevo esquema conceptual para analizar la influencia de la red social. Se ha modificado el cuadro que se obtuvo como resultado del grupo de profesionales, pero se mantiene la visión de que los diferentes puntos recogidos en él influyen de forma determinante en el desarrollo de actitudes más próximas a la autonomía o a la dependencia y que este desarrollo habrían influido en las actitudes observadas en las pruebas piloto. El cuadro conceptual quedó definido de la siguiente manera:

	Persona	Familia	Amigos	Pares	Espacio asistencial	Participación social:	AAPP	Sociedad
Posible barrera								
Posible apoyo								

Tabla 9. Propuesta de esquema conceptual por parte de las personas entrevistadas para analizar la red social de la persona con discapacidad.

- Persona. Este punto se refiere a la propia actitud de la persona y si frente a las barreras adopta posiciones hacia la autonomía o la dependencia y por qué.
- Familia. Se refiere a la influencia que el entorno familiar ejerce sobre la persona, pero no a la actitud que esta tenga hacia ella –estas actitudes formarían parte del punto anterior-.
- Amigos sin discapacidad. Incluye tanto el análisis de los actuales como la actitud que hayan tenido los amigos de pasado que hayan podido desaparecer debido a la aparición de la discapacidad o su desarrollo.
- Pares. Pares son las amistades con personas con la misma discapacidad, tanto en espacios formales –centros de día, residencias, etc.- como informales –ocio, tiempo libre, etc.-
- Espacios asistenciales. Este punto recoge la influencia de estos espacios en el desarrollo de autonomía o dependencia. En los espacios asistenciales se recogen tanto los espacios de asistencia médica, como los de asistencia más social. En otras palabras, se trata de espacios donde la persona se encuentra y se define a causa de su discapacidad.
- Espacios de participación social. En esta categoría se recoge la idea surgida en las entrevistas de que lo importante no son las acciones –trabajar, deporte, ocio- sino que se trate de actividades que exijan una actitud autónoma por parte de las personas participantes, aunque esta pueda presentarse en diferentes grados.
- AAPP. Este punto recoge las relaciones con las administraciones públicas, tanto a través de las vías tradicionales, como a través de vías telemáticas.

- Social. Se refiere a la percepción global sobre la influencia que la sociedad en general desempeña sobre las personas con discapacidad.

Tercera fase: grupos de deliberación

Se han realizado cuatro grupos de deliberación planificados como grupos focales. Al igual que los realizados al principio del trabajo de campo, esta metodología permite al investigador acercarse al interior del objeto de estudio y recoger impresiones cuando se analiza desde dentro.

Se han realizado cuatro grupos: dos con personas con lesión medular y dos con afectados por parálisis cerebral. La constitución de los grupos ha sido homogénea con respecto a la discapacidad para hacer emerger las particularidades grupales de cada colectivo de la discapacidad, al mostrarse en el análisis –grupo de profesionales y entrevistas- que esta variable ha resultado de mayor valor explicativo que las variables nivel de dependencia y nivel de uso de las nuevas tecnologías que se tuvieron en cuenta al principio del diseño. La adaptación de los métodos a la información surgida a lo largo de la investigación, como se puede observar en este caso, es una de las características del *diseño emergente* sobre el que se ha fundamentado la metodología de esta tesis. Se han formado dos grupos de deliberación en cada colectivo para facilitar la aparición de la *redundancia de información*, expresada en la fundamentación de esta tesis como uno de los criterios de validez de la investigación cualitativa.

El grupo focal, a diferencia del grupo de discusión, permite una mayor *directividad* por parte del moderador (Dominguez, 2008, pág. 101). En este caso, tras las entrevistas, se consideró que no sólo el investigador era necesario para focalizar el debate en torno a la deliberación sobre los resultados, sino que se precisaba la participación de las personas entrevistadas junto al investigador para facilitar la co-construcción discursiva. Por este motivo, se ha considerado apropiado el diseño grupal en formato de grupo focal más apropiado que el diseño propio de un grupo de discusión.

Diseño del grupo de deliberación

Cada grupo ha constado de:

- Cuatro personas con discapacidad participantes en el proyecto ASTIC (en el caso de los grupos de APAM, en ambos había personas que vivían con sus familias y en residencia)
- El investigador como organizador y moderador del grupo
- Una persona con discapacidad entrevistada como apoyo al investigador en la moderación

Para la directividad del debate exigida metodológicamente a un grupo focal, se ha contado con:

- Un guión basado en las conclusiones y las recomendaciones metodológicas del grupo de profesionales y las entrevistas para semiestructurar la dinámica de la discusión. Este guión ha constado de tres puntos:
 - Experiencia previa en las relaciones con la administración pública
 - Presentación de las conclusiones del análisis de las pruebas piloto y de las aportaciones del grupo de profesionales y las entrevistas para su deliberación
 - Análisis de la influencia del entorno en los elementos que hayan surgido basándose en el esquema conceptual
- Un material para la deliberación en manos del moderador en el que se recogen el listado de conclusiones previamente apuntado y el esquema conceptual sobre la influencia del entorno social para ayudar a que todos los puntos sean tratados

Los grupos han durado entre una hora y hora y media y han sido realizados en las respectivas sedes en Madrid de las asociaciones APAM –grupos de personas con parálisis cerebral- y Aspaym –grupos de personas con lesión medular-.

Los grupos se han grabado. La información ha sido recogida en formato similar a un cuaderno de campo, apuntando frases literales –y el minuto de grabación para facilitar la re-escucha-, pero también actitudes, impresiones, comentarios, etc. que facilitan la comprensión de la información en el contexto en que se ha producido. Se presenta a continuación un resumen de la información más importante, respetando el formato de cuaderno de campo¹⁹ en los momentos en que este tipo de descripción puede ayudar a comprender la información mejor.

Análisis de la información recopilada en los grupos de deliberación

Información de los grupos de personas con parálisis cerebral

La principal información extraída de los grupos de deliberación de personas con parálisis cerebral es que **carecen de experiencia previa de relaciones con la administración de forma autónoma**. Las gestiones que se han podido completar en las pruebas piloto han sido la primera vez que los participantes en los grupos han realizado una gestión sin la supervisión de

¹⁹ Por este motivo, algunas frases utilizan términos como “discapacitado” que, aunque no se consideran como adecuados para referirse a las personas con discapacidad, han sido expresadas de esta manera por los participantes y se ha respetado en la transcripción de los ejemplos.

la familia. Sólo una persona participante lo había intentado con anterioridad, pero no había completado la gestión. Al ser cuestionados por los motivos por los que no han tenido anteriormente gestiones autónomas surgen respuestas, discursos y debates que revelan información importante.

En primer lugar, los ejemplos expuestos en el grupo se refieren a gestiones realizadas por vías tradicionales, normalmente mediante la vía presencial. En ese sentido, **las experiencias previas principales expuestas por los participantes de forma unánime son las barreras físicas.** Los grupos argumentan que al haber barreras para acceder a los diferentes servicios deben ir acompañados. En otras palabras, **las barreras físicas se convierten en un factor de dependencia:**

- “Hay escalones”
- “El médico está lejos”
- “Me puedo caer”

En segundo lugar, **la mayor parte de los ejemplos expuestos se corresponden con gestiones relacionadas con el sistema de salud:** médico de cabecera, especialistas, etc. Pocos ejemplos salen del ámbito médico, salvo la renovación del DNI o el Pasaporte. Al ser cuestionados por este aspecto, el grupo revela que no tiene más relaciones administrativas: no trabajan, no gestionan sus impuestos, delegan lo que denominan “papeleo”-trámites de ayuda a la discapacidad- en la familia, etc.

Se solicitó a los grupos que relatasen como era su experiencia a la hora de acudir a estas gestiones –normalmente citas rutinarias con el médico o renovación de carné con la policía-. En primer lugar, **los profesionales que les atienden prefieren que estén acompañados, aunque la mayoría preferiría entrar sólo.**

- “Prefiero entrar sólo, mi padre se mete en la conversación”
- “Sólo puedo entrar sin mi padre si entra conmigo mi hermana”
- “- Mi madre entra conmigo, pero contesto yo.
- (otro miembro responde) ¡Qué suerte tienes!”

Ante esta circunstancia, común a ambos grupos, se cuestiona por qué finalmente entran acompañados si prefieren entrar solos. Las respuestas son variadas. Algunas simplemente muestran que no son capaces de reivindicar su espacio de autonomía:

- “Mis padres prefieren acompañarme, pero no sé por qué”
- “Nunca me ha dicho un médico que entre sólo”

Otras, la mayoría –aunque no hay consenso-, parece asumir que la causa son sus limitaciones físicas:

- “El médico no me entiende”
- “Entra mi madre porque yo no me entero”

Sin embargo, incluso entre aquellos que plantean sus limitaciones como causa del acompañamiento, se mantiene **un deseo expreso de poder acudir solos** a estos ámbitos:

- “Un día la enfermera le dijo a mi madre que tenía que quedarse fuera. Para mí fue..... para mí fue una conquista”
- “Si no hubiese escalones entraría yo sola y estaría más tranquila”
- “Mi madre me pone nervioso: rápido, rápido...”

En ambos grupos, a partir de la moderación de las personas con discapacidad implicadas en el apoyo al investigador, surgió la circunstancia de que algunas de las gestiones se realizan en el centro de día de la asociación, donde no se encuentra su familia. Por ejemplo, algunas revisiones médicas se realizan allí y acuden solos sin los problemas expresados previamente. Preguntados por esta diferencia, **los grupos muestran una clara división de espacios: la asociación es un espacio propio y fuera es un espacio ajeno. Igualmente, al espacio exterior a la asociación, le es ajeno su espacio propio en APAM:**

- “APAM es nuestro espacio, podemos hacer cosas”
- “En la asociación no te están controlando, no hay espías (el resto del grupo ríe)”
- “Mis padres se creen que aquí me quedo en el pasillo”
- “Aquí sí, en casa un 0 a la izquierda”
- “-Aquí cocino y en mi casa no me dejan
-¿Por qué no te dejan?
-Porque los armarios están muy altos y no llego”

Esta diferenciación de espacios es fundamental a la hora de interpretar los resultados de las pruebas pilotos y deliberar sobre los mismos. Todos los resultados son recibidos por ambos grupos sin sorpresas y no hay apenas debate. **La mayoría se considera capaz de realizar estas gestiones con las ayudas técnicas adecuadas, pero no considera que sea un espacio propio de autonomía:**

- “Soy capaz, pero piden muchos datos y los tiene mi padre”
- “Si está adaptado y me dan tiempo puedo hacerlo. Aquí hago todo con el ordenador.... youtube..... pero en casa no”
- “- (Investigador) ¿Si hicieseis estas cosas en APAM lo haríais solos?
– Si alguien me ayuda al principio sí. Luego sola.

A pesar de estas aportaciones, **ambos grupos muestran muy poco interés en los resultados**. Algunos actúan con desdén, como dando por hecho que conocen lo que les van a contar y que no es un tema en el que tengan mucho que decir. **Trasmiten la idea de que decidir hacer las gestiones de las pruebas y hacerlas de forma autónoma no depende de ellos**. Aprovechando este momento, se cuestiona al grupo de quien dependería que ganasen más autonomía utilizando la clasificación conceptual del contexto social.

En primer lugar, **hay una opinión unánime de que ellos son capaces de hacer más cosas de forma autónoma de las que hacen en la actualidad. La familia sigue siendo para ellos la barrera principal**, sobre todo en los aspectos relacionados con la *vigilancia* de sus actos. En los dos grupos relatan ejemplos de momentos en que han ganado autonomía, como un participante que cuenta como ha conseguido ir sólo en el autobús de ruta que le lleva al centro de día después de dos años de pedírselo a su familia. Cada ejemplo es celebrado por los demás con alegría. **Existe un fuerte sentimiento de grupo** con respecto a la conquista de pequeños espacios en la jornada en los que pueden sentirse responsables de sí mismos.

Al ser preguntados por amistades –no pares- revelan un sentimiento de vacío social. Hay consenso al revelar que los amigos de la infancia, donde parece que viven un fuerte intento de integración, desaparecen en su mayoría al llegar a la adolescencia. Los que quedan en esas edades desaparecen posteriormente en la vida adulta. Este vacío social se expresa como una fuente de frustración que les impide alejarse de la familia.

- “Antes sí. Ahora mis amigas del pueblo se echaron todas novio”
- “Tienen hijos y hacen su vida”

Esta situación cambia completamente cuando se les pregunta por amigos con discapacidad –pares- que conocen del centro de día o de las diferentes asociaciones de tiempo libre y participación social de las que toman parte. Al describir estas amistades **se refuerzan dos ideas: la fuerte separación entre su espacio y el resto, que revela un fuerte sentimiento de grupo; un sentimiento de libertad y responsabilidad que no experimentan fuera de estos espacios**.

- “Puedo moverme con libertad, estar con mi novia”
- “-Aquí nos ayudamos.
-(investigador) ¿Qué diferencia hay a cuando te ayudan tus padres?
- Tus amigos te ayudan si ellos quieren. Tus padres te ayudan quieras o no (ríen)”
- “(investigador) -¿Aquí (en APAM) te ayudan tus amigos?
-¡Y yo a ellos!”

Entre pares y en las asociaciones de la discapacidad –de cualquier tipo, asistencial como APAM o de tiempo libre- los grupos **expresan un fuerte sentimiento de pertenencia y de conquista de espacios propios de responsabilidad.**

- “Me lo paso bien haciendo cosas por mí misma”
- “Lavamos los platos, hacemos la cama... en casa sólo puedo pasar la aspiradora”

A veces las actividades que son normales cuando están con pares generan conflictos con la familia. Una participante del grupo cuenta como una vez la prensa le hizo una entrevista en la sede y su familia le preguntó que por qué la había hecho:

- “¿Por qué has hecho la entrevista? Porque yo he querido”

Con respecto a las relaciones con la administración pública dejan ver que no forman parte de su espacio y que incluso se sienten ignorados por la administración.

- “Ellos hacen su trabajo”
- “Les pondría un mes en una silla”

Siempre se han relacionado a través de su familia, pero cuando han tenido que hacer algún trámite, aunque sea junto a un familiar, **sienten una gran distancia entre la administración y ellos, como de falta de comprensión mutua.** Uno de los participantes relata cómo una vez para una solicitud tuvo que contestar muchas preguntas a las que no veía sentido:

- “Me preguntaban, ¿estás acostumbrado a estar con personas discapacitadas?...hombre”

Finalmente, **al ser cuestionados por la sociedad en general no tienen un juicio definido. No parece que consideren relevante el contexto general frente a la importancia que dan a su entorno más cercano.** Señalan que “hay de todo” y que se encuentran con todo tipo de gente que les ayuda o que les hace la vida más difícil. **Sin embargo, al hablar de “la gente” se abre**

un debate sobre la importancia del aspecto físico. Unos sienten que son más ayudados que otros y uno de los participantes expresa que dependiendo de la primera impresión:

- “A ti te ayudan más porque te ven en una silla. A mí me ven normal y hasta que hago algo...”

El grupo muestra consenso con esta opinión.

Resumen de los principales resultados

- En resumen, los grupos deliberativos de personas con parálisis cerebral entienden la experiencia de las pruebas piloto como una anécdota. No consideran que vayan a repetir la experiencia por su cuenta, ya que tienen dividido su contexto habitual en espacios muy definidos e irreconciliables. La gestión de su vida en relación con la administración pública es un espacio que consideran ajeno. En aquellos espacios que consideran propios realizan conquistas de espacios de autonomía y responsabilidad, pero las relaciones con la administración no es uno de ellos. Además, los espacios que consideran ajenos les resultan incómodos y prefieren que se ocupen de ellos los familiares. No cuentan con la posibilidad de que otras personas de otros círculos cercanos les ayuden, porque sienten un vacío con respecto a amistades fuera de la discapacidad.
- El grupo muestra sentimientos ambivalentes hacia esta circunstancia de la omnipresencia familiar. Por un lado reclaman su presencia para no tener que adoptar ellos determinadas responsabilidades, pero por el otro dan síntomas de fatiga o de haberse rendido en la búsqueda de autonomía personal cuando la familia está implicada.
- Las barreras técnicas son secundarias. La mayoría cree que es capaz de realizar cualquier cosa con los apoyos técnicos y las condiciones necesarias –normalmente, disponer de más tiempo que el resto de la gente-. Las barreras están en su entorno cercano. En algunos casos, estas barreras han sido interiorizadas, sobredimensionando barreras físicas o funcionales –ir acompañados al médico de cabecera porque hay escalones- para justificar una actitud dependiente en un espacio ajeno, cuando en otros espacios esas mismas barreras no les detienen, son autónomos y hacen el esfuerzo de superarlas–ir otro día solos al médico del centro de día o realizar las gestiones en las pruebas piloto en la asociación-.
- Con estas conclusiones, es imposible pretender hacer un análisis de las experiencias de las pruebas piloto ciñéndose a lo acontecido en las mismas. Hay toda una socialización en torno a la participación en las pruebas que explica sus actitudes, pero también las enormes

diferencias entre las capacidades que muestran en las pruebas y las escasas intenciones en aprovechar estas capacidades en la vida diaria.

- Por último, muestran un fuerte sentimiento de grupo. Las opiniones son compartidas y hay un fuerte sentimiento de empatía hacia los relatos de los otros compañeros. Se puede hablar de que existe una identidad colectiva que se expresa en un fuerte consenso acerca sobre las ideas expresadas expuestas.

Información de los grupos de personas con lesión medular

La primera idea que aparece al analizar los grupos de personas con lesión medular, y que es transversal a toda la información recogida en ellos, es que no encontramos un consenso y una identidad colectiva tan fuerte y tan evidente como en los grupos de parálisis cerebral. Eso no significa que no exista un sentimiento de pertenencia al grupo, puesto que existe y aparece en los discursos, pero no es sentido, o al menos expresado, con un componente emocional y de pertenencia tan evidente como en los grupos de parálisis cerebral. Eso hace que los consensos sean menores y las conclusiones más heterogéneas.

Al ser cuestionados sobre sus experiencias previas, estas son abundantes y variadas.

En este caso, las personas con lesión medular cuentan con un bagaje de experiencias previas de relaciones con la administración, tanto antes de la lesión, como después. Se solicitó a los grupos que centrarse su discusión en la experiencia posterior a la lesión. Destacan dos elementos de discusión en ambos grupos.

En primer lugar, **la mayor parte de ellos ha tenido experiencias de gestiones evitando el desplazamiento. Ante las barreras físicas, la mayor parte de ellos ha explorado otras opciones, desde el teléfono hasta las opciones telemáticas.** Insisten en el perjuicio que supone para una persona con lesión medular esperar una cola. Además de la molestia que le genera a cualquiera, ellos deben sortear barreras físicas en el desplazamiento y otras circunstancias propias de lesión que hacen el desplazamiento más incomodo: fatiga postural, cambio del sondaje, aparcamiento en estacionamientos adaptados cercanos, etc. No obstante, las opciones sin desplazamiento, como el teléfono o internet, también presentan barreras de accesibilidad. Entre estas barreras identifican el DNI electrónico como barrera -una circunstancia que ha surgido también en las pruebas pilotos- y el Certificado Digital como una ayuda con buenas condiciones de accesibilidad, salvo por hecho de que hay que desplazarse a por el mismo.

En segundo lugar, **en ambos grupos se identifica como una gestión con la administración más la gestión bancaria, a pesar de no depender de las administraciones**

públicas y no estar incluida en las pruebas piloto. Este hecho, lejos de ser anecdótico, muestra un escenario de autonomía muy importante. Las personas con lesión medular o trabajan -o han trabajado- o cobran una pensión. **Gestionan su propio dinero y son responsables de él y de su ahorro o su gasto.** Son personas autónomas en lo que se entiende formalmente como autogestión personal.

Con estas dos premisas de experiencia previa, **la interpretación de los resultados de las pruebas piloto es completamente diferente a como puede hacerse en el caso de los grupos de parálisis cerebral. El contexto social amplio externo a la prueba condiciona necesariamente lo que se observará en la misma, más allá de las posibles circunstancias técnicas que podamos encontrar.** En este sentido, cuando se solicita a los grupos que interpreten y deliberen sobre los resultados de las pruebas piloto, muestran interés.

A la hora de interpretar los resultados, insisten en las barreras técnicas, pero también en las barreras emergentes no previstas como tener los documentos a mano o disponer de las claves del DNI electrónico. La gestión es comprendida como un todo y no sólo como la experiencia frente al ordenador. Expresan el deseo de que el proceso completo fuese accesible para no depender de nadie a la hora de relacionarse con la administración:

- “- Me encantaría poder hacerlo yo
- -(otro participante) Todos preferimos hacerlo nosotros (el grupo asiente)”

Al plantear a los grupos si tomarían la responsabilidad sobre todas sus gestiones en caso de no encontrar barreras se muestran convencidos de que lo harían si fuese posible, pero lamentan que no lo sea:

- “Sin actitud no puedes hacer nada, pero sin contexto tampoco”

Al dirigir este debate hacia los resultados de las pruebas, **las barreras que han encontrado en las pruebas piloto de los servicios de la administración son comprendidas como un ejemplo más de las barreras que encuentran todos los días** y que les impide integrarse en la sociedad en igualdad de condiciones con el resto. **En este momento surge un sentimiento de grupo relacionado con sentimientos de exclusión compartidos** e incluso algo de revancha con las personas sin discapacidad que se dirige hacia el investigador:

- “El mundo no está diseñado para la discapacidad”
- “(refiriéndose la diseño del entorno) ¿Quiénes son los normales? Antes éramos subnormales, luego anormales, ahora.....”

- (hacia el investigador) “¿Por qué no te pones un mes en una silla de ruedas? Prueba a vivir en una silla de ruedas un mes, sin levantarte.”

Se pide al grupo que identifique los apoyos y las barreras que encuentran en el entorno cercano utilizando la clasificación conceptual del material de deliberación.

En primer lugar, **no tienen problemas de asumir responsabilidades si no existiesen barreras que se lo impiden** o se lo dificultan. En este sentido, **con respecto a la familia la perciben mayoritariamente como un apoyo, no como una limitación:**

- “Es un suplemento al que acudes”
- “Es un ayuda”

A la hora de analizar el entorno de amistades, los grupos confirman en sus propias experiencias que tras la lesión hay muchas amistades que se pierden. Sin embargo, algunas se conservan y las valoran especialmente. Estas amistades que permanecen ocupan un lugar de apoyo similar a la familia.

En el caso de los denominados *pares*, existe un sentimiento de grupo. Son amistades con las que se puede contar como apoyo emocional, pero que al sufrir las mismas limitaciones físicas no se cuentan entre los apoyos a la hora de conquistar espacios de autonomía:

- “Hay un plus de solidaridad”
- “Coincides en muchos sitios. Aquí, en el ocio.....”

Tanto los pares como los espacios asociativos son considerados como un espacio propio, pero no se marcan unas fronteras tan delimitadas con el resto de espacios como en los grupos de parálisis cerebral. Las asociaciones que les prestan un servicio asistencial son muy bien valoradas, pero **no se viven con un sentimiento tan profundo de pertenencia**, sino más bien práctico. Por su parte, aquellas que se dedican a la participación social y al tiempo libre no son tan frecuentadas, porque **la necesidad de encontrar este espacio propio no es tan grande.** Incluso aparece la pereza como una limitación para la participación social, lo que muestra esa falta de necesidad en contraste con los grupos de parálisis cerebral.

- “Aspaym me da apoyo, información....”
- “-Yo voy a hacer deporte. Pero hay mucha gente no va
-(investigador) ¿Por qué crees que no van?
-Les da pereza.”
- “Yo he de reconocer que hago poco”.

Con respecto a las administraciones públicas, además de volver a recordar las barreras, expresan quejas no relacionadas con la discapacidad, aunque puedan afectarles de forma diferente. Realmente, las frases no muestran una interpretación diferente a la que podría realizar el resto de la población. No existe un sentimiento de grupo ni una interpretación de la administración como un espacio ajeno:

- “La administración está organizada más para la institución que para la gente”
- “Hay de todo. A mí me afecta más *un borde* que a ti (refiriéndose al investigador) porque yo no puedo ir a por una fotocopia”

Sin embargo, **al ser cuestionados por la sociedad en general, los grupos de personas con lesión medular si muestran un sentimiento fuerte y compartido de exclusión.** Insisten en la idea de que te encuentras con todo tipo de gente, la mayoría amable, pero que el contexto general está lleno de barreras:

- “Las aceras no están hechas para sillas de ruedas. Hay baches.... Yo iba un día por la calzada y me paró un policía. ¿Por qué no vas por la acera? Te puedo multar. Le dije que no podía ir por la acera porque está muy mal y no me entendía”
- “Los coches aparcan en los pasos de cebra. Te cortan el paso”

Aparece de nuevo la idea de que es necesario ser visto o identificado para ser comprendido y ayudado, algo que también había surgido en los grupos con parálisis cerebral.

- “Un día aparqué en el sitio para discapacitados y como no llevaba la tarjeta una señora me empezó a decir que ahí no podía aparcar, que me tenía que ir.... Luego ya me bajé con la silla. Te tienen que ver.”

El grupo muestra sentimientos ambivalentes acerca de esta necesidad de ser identificado como persona con discapacidad. Por un lado, les gustaría que se les identificase para evitar algunas situaciones como las descritas, pero por otro muestran disgusto por la necesidad de tener que ser visto como personas con discapacidad para que la gente evite actitudes que son barreras y que deberían evitarse igualmente:

- “Si se para el coche..... Llamas, pero no saben que eres discapacitado. No puedes bajarte con el chaleco, el triángulo.... Estaría bien que al llamar lo supiesen”
- “¿Por qué aparcan ahí? Te tienes que ver con la silla para quitarse, ¿por qué?”

Es importante señalar que el tiempo dedicado en los grupos a analizar la importancia de la sociedad es notable. Las aportaciones son más emocionales y la conversación continúa tras

terminar los grupos. Frente a la poca importancia que otorga a la familia el grupo de personas con lesión medular, la sociedad en general es un elemento del contexto que es sentido como importante y que se vive de forma muy emocional.

Resumen de los principales resultados

- En el caso de los grupos de personas con lesión medular, nos encontramos con un colectivo que cuenta con experiencia en las relaciones con la administración y en la autogestión de su vida. Las pruebas piloto que se han llevado a cabo en el proyecto son percibidas como algo que es posible que realicen en su vida diaria y que en algunos casos ya han realizado.
- Con respecto a los resultados, las barreras técnicas y emergentes son vividas como un todo y como una experiencia que no les es desconocida. Interpretan estas barreras como una parte más del *entorno inaccesible* que les rodea. La crítica parte de las prueba piloto, pero es general hacia el entorno.
- A la hora de analizar el entorno por partes, el entorno más cercano –familia y amigos- no es una barrera, sino una ayuda o un complemento. En el caso de los amigos *pares* suponen un apoyo emocional importante y hay sentimiento de grupo con respecto a las dificultades comunes que deben solventar, pero no existe un sentimiento de identidad colectiva tan fuerte. Es un grupo con problemas comunes, pero de carácter heterogéneo.
- La administración pública es vivida sin extrañeza, más allá de la que pueden experimentar como ciudadanos, pero no como personas con discapacidad. Este último hecho puede agravar las molestias comunes –esperas, desplazamientos, etc.- pero no les hace vivir la administración como un mundo ajeno.
- Finalmente, pero quizá lo más importante, existe una interpretación común de la sociedad en general como un mundo que no está pensado para ellos. Este sentimiento es compartido y genera discursos y posiciones de exclusión. Sin embargo, estos sentimientos se expresan en términos de derechos o de aspiración a ser tratados en igualdad, pero no tanto en términos de identidad colectiva.

Principales diferencias entre ambos colectivos

Las diferencias en la forma en que son vividas ambas discapacidades son demasiado relevantes como para ignorar los aspectos sociales en la interpretación de las pruebas piloto. En las deliberaciones que han tenido lugar en los grupos, las explicaciones de origen social se han mostrado más relevantes para los propios participantes que las posibles explicaciones técnicas.

Desde el punto de vista del investigador las diferencias entre ambos colectivos son amplias e influyen de forma definitiva en la información recogida. La principal diferencia, transversal al resto de conclusiones, es que se trata de dos colectivos que, más allá de sus diferencias, tienen una composición distinta. El colectivo de personas con parálisis cerebral es un grupo con identidad y un fuerte sentimiento de grupo. En el caso de la lesión medular encontramos un grupo que comparte experiencias, pero que es de carácter heterogéneo.

En el caso del colectivo de parálisis cerebral, las personas apenas tienen experiencia previa en la propia autogestión de la vida adulta en general y en las relaciones con la administración en particular. En el caso del colectivo con lesión medular nos encontramos ante el caso contrario. Las personas tienen experiencia en su autogestión tanto antes de la lesión como después de la misma. Esto hace que la experiencia de las pruebas piloto para los primeros se viva con pasividad y como una anécdota, mientras que los segundos saben situar esta experiencia en su contexto diario.

En el caso del colectivo con parálisis cerebral, encontramos un grupo limitado por su entorno más cercano –fundamentalmente la familia–, que limita su autonomía y que le impide asumir responsabilidades. Este hecho hace que desarrollen fuertes divisiones entre diferentes espacios que catalogan como propios y ajenos. En los propios hay gente como ellos o que les comprenden –profesionales–. En estos espacios pueden desarrollar espacios de autonomía y superan barreras. En los espacios que consideran ajenos se autolimitan, magnifican la importancia de barreras y limitaciones funcionales que no les limitan en espacios propios, y delegan las responsabilidades. La administración se encuentra entre estos espacios ajenos.

Por el contrario, el colectivo de personas con lesión medular encuentra el entorno más cercano como un apoyo y no siente extraño el espacio de la administración pública. Siente que es un espacio poco accesible, pero no le es ajeno. En consecuencia, tampoco desarrollan un sentimiento de pertenencia tan fuerte en los espacios propios. Sienten una identidad de grupo en torno a los problemas comunes que enfrentan, pero no expresan un apego emocional propio de una identidad colectiva.

En la relación con la sociedad en general, el colectivo de personas con parálisis cerebral no tiene una posición definida. Para ellos es mucho más importante la relación conflictiva o no con el espacio cercano. Sin embargo, el colectivo de personas con lesión medular siente la relación con la sociedad en general como un elemento fundamental en su inclusión. Se podría afirmar que las personas con lesión medular han mostrado una interpretación de la sociedad más cercana a los sentimientos de ciudadanía en abstracto y las personas con parálisis cerebral han mostrado más interés en situaciones concretas.

Capítulo 7. Conclusiones

La problemática que ha abordado esta tesis ha sido la necesidad de identificar y comprender los problemas de accesibilidad de las personas con discapacidad motora a la administración pública electrónica desde un punto de vista sociológico.

Ante la pregunta de investigación planteada, definida al principio de esta tesis como: *“¿existen elementos sociales, propios del estudio por parte de la ciencia sociológica, que se revelen fundamentales a la hora de estudiar la accesibilidad a la tecnología por parte de las personas con discapacidad?”*, **los resultados obtenidos ofrecen una respuesta afirmativa**. A lo largo de la investigación han surgido diferentes elementos sociológicos que se han revelado como fundamentales a la hora de interpretar los datos recogidos.

Este hecho, **confirma la hipótesis de investigación** que ha planteado que entre individuos de funcionalidades similares y con el uso de los mismos habilitadores tecnológicos, encontraremos diferencias en sus capacidades derivadas de sus diferencias de socialización. Teniendo en cuenta la confirmación de la hipótesis, **puede afirmarse que el objetivo principal de la investigación se ha cumplido**, ya que se había definido como tal: *“ofrecer información científicamente relevante sobre la importancia de la sociología para el estudio y comprensión de la accesibilidad a la tecnología”*.

Tal como se planteó al principio de la investigación, el cumplimiento de este objetivo tendría la consecuencia de plantear **la necesidad de incluir la sociología en los diseños de análisis de accesibilidad**. Este planteamiento supera los paradigmas actuales de análisis de la accesibilidad, donde se plantean los niveles de análisis heurístico y análisis con usuarios, reivindicando una mayor profundidad sociológica en el análisis de las experiencias de los potenciales usuarios en su relación con la tecnología que se evalúa.

Esta inclusión de la sociología como perspectiva necesaria para el estudio de la accesibilidad no debe comprenderse como una mera agregación de nuevos conocimientos procedentes de una ciencia complementaria a las anteriores, sino que **la introducción de la sociología obliga a un cambio de planteamiento en estos estudios desde un paradigma centrado en el sujeto individual hasta otro que supere el individualismo conceptual** y permita acercarse al fenómeno de la accesibilidad desde una observación más amplia que incluya grupos sociales, identidades colectivas, procesos de socialización, etc.

Igualmente, **exige una revisión de las metodologías aplicadas que incluyan el conocimiento metodológico sociológico de carácter más comprensivo que descriptivo.** Por último, para que sea posible la existencia de un espacio para la sociología en el estudio de la accesibilidad, **no sólo deben transformarse los estudios de accesibilidad, sino también de parte de la misma sociología,** que precisaría un mayor protagonismo del paradigma sociotécnico, donde se comprende la tecnología como un hecho social y no como un hecho neutro propio de otras áreas de conocimiento.

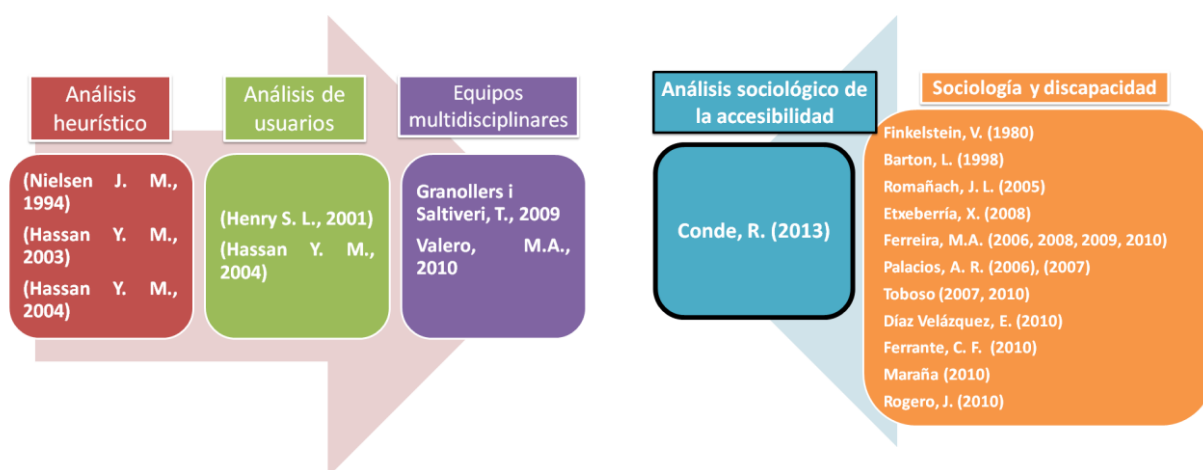


Figura 29. Situación teórica del análisis sociológico realizado en esta tesis.

¿Cuáles han sido las aportaciones de esta tesis a las transformaciones necesarias que plantea? A continuación se procede a mostrar las conclusiones extraídas de la investigación divididas en:

- aportaciones a la teoría
- aportaciones a la metodología

Aportaciones a la teoría

Las aportaciones a la teoría de esta tesis se enmarcan en la necesidad descrita previamente de un cambio de planteamiento en los estudios de accesibilidad desde un paradigma centrado en el sujeto individual hasta otro que supere el individualismo conceptual y permita acercarse al fenómeno de la accesibilidad desde una observación más amplia que incluya conceptos y elementos sociológicos.

En este sentido, las aportaciones a la teoría de esta tesis pueden clasificarse en dos puntos relacionados cada uno de ellos con dos objetivos concretos:

- La crítica desde la sociología a la comprensión actual de la discapacidad y su relación con la accesibilidad a las tecnologías
- La definición de un marco teórico para comprender la accesibilidad por parte de la discapacidad desde una perspectiva sociológica

Crítica sociológica a la comprensión actual de la discapacidad

La crítica a la comprensión actual de la discapacidad realizada en esta tesis no debe comprenderse desde una postura que ponga en duda la validez del marco conceptual anterior, definido fundamentalmente por:

- el paradigma biopsicosocial recogido en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2001 (WHO, 2001)
- el paradigma del diseño para todos, del cual se dispone de muchas definiciones, pero que puede comprenderse desde la definición con afán de consenso realizada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo en 2006 (ONU, 2006)

La comprensión general de la discapacidad –y de la accesibilidad en particular- desde esta perspectiva conlleva una observación centrada en el individuo y su interacción con el entorno. Esta perspectiva ha sido denominada en esta tesis como paradigma técnico-funcional y se fundamenta en el *encaje* entre las funcionalidades del sujeto y la adaptación del entorno a estas funcionalidades.

Esta perspectiva supone un avance notable con respecto a la inclusión de elementos sociales en la comprensión de la discapacidad si la comparamos con el anterior paradigma conceptual definido en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías publicado por la OMS en 1980 (WHO, 1980). Aunque en este último ya se consideraba el contexto como un elemento clave para comprender como se desenvolvería la discapacidad en la vida cotidiana, aun volcaba la mayor parte explicativa sobre las *deficiencias funcionales* de la persona y no tanto sobre la falta de accesibilidad del entorno.

Sin embargo, **la inclusión de la perspectiva sociológica también desvela carencias en la comprensión de la discapacidad desde el paradigma técnico-funcional.**

- En primer lugar, es necesaria una crítica sobre los conceptos actualmente utilizados.
- En segundo lugar, es necesaria una crítica sobre la ausencia de conceptos necesarios.

Crítica sociológica a los conceptos actualmente utilizados

Como se ha observado en esta tesis, la comprensión de la discapacidad desde el modelo biopsicosocial y del diseño para todos encuentra un marco conceptual muy completo y representativo en el artículo 2 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LPAP), conocida como Ley de Dependencia, en el cual se recogen cuatro conceptos que definen con bastante exactitud los elementos necesarios para el paradigma técnico-funcional (BOE, 2006, pág. 44144): Autonomía; Dependencia, Actividades Básicas de la Vida Diaria; Necesidades de Apoyo.

Según este marco conceptual, una persona que ve mermada su *autonomía* para desempeñar las *actividades básicas de la vida diaria* se convierte en una persona *dependiente*. Si se cubren adecuadamente estas *necesidades de apoyo* –en el paradigma técnico-funcional, mediante apoyos técnicos- recuperará su *autonomía*. Sin cuestionar la validez de estos conceptos, esta tesis ha planteado varias críticas a este marco conceptual debido a que se muestra insuficiente desde una perspectiva sociológica

Autonomía y dependencia

Las críticas recogidas en esta tesis a la dicotomía autonomía-dependencia se pueden resumir en tres:

- En primer lugar, se cuestiona que la discapacidad implique necesariamente dependencia y la no-discapacidad autonomía personal (Ferreira M. A., 2009, pág. 242) (Díaz Velázquez, 2010). La dependencia puede provenir de circunstancias no asociadas a la discapacidad y la persona con discapacidad puede, en un entorno adecuado, ser independiente. Además, como se ha observado en los resultados del estudio de caso investigado, **la socialización en la discapacidad puede producir situaciones de dependencia en determinados espacios sociales donde el individuo está capacitado para ser independiente teniendo en cuenta únicamente las funcionalidades y los habilitadores**. En este caso, aparece una dependencia asociada a un tipo de socialización.
- En segundo lugar, la comprensión de la autonomía con respecto a la realización de las actividades de la vida diaria se consideraría reduccionista, ya que no permite distinguir entre autonomía moral y autonomía fáctica (Etxeberría, 2008, págs. 27-36) (Díaz Velázquez, 2010, pág. 125). La autonomía moral se refiere a la capacidad de decisión sobre dichas acciones y a la autonomía fáctica presupone la capacidad de decisión y cuestiona la de ejecución. La socialización en la discapacidad produce una autonomía moral

ambivalente en función de los espacios sociales donde se desenvuelve la persona con discapacidad, limitando o no capacidades para las que dispone de autonomía fáctica.

- En tercer lugar, la dependencia y la independencia no son términos absolutos en la realidad social. Un individuo, con o sin discapacidad, no es totalmente independiente ni totalmente dependiente, sino que vive en **relaciones de interdependencia** recíproca entre las personas, tengan o no discapacidad, en las relaciones sociales. (Díaz Velázquez, 2010, pág. 122). En el caso de **las relaciones de interdependencia de las personas con discapacidad que han participado en el estudio de caso de esta tesis, éstas tienden a ser mayores en las relaciones con otras personas con discapacidad o pares**. Este hecho hace que en los espacios donde comparten actividades con pares, por ejemplo en las asociaciones, la interdependencia permita un mayor desarrollo de responsabilidad y, con ello, de autonomía moral.

ABVD y Apoyos Técnicos

La principal crítica que puede realizarse desde una perspectiva sociológica a la comprensión actual de la discapacidad y al paradigma técnico-funcional, es que la discapacidad, su causas y sus consecuencias, pueden no verse realmente afectadas en positivo mediante el mero encaje de las necesidades funcionales –por ejemplo, las actividades básicas de la vida diaria- y el diseño universal –por ejemplo, los apoyos técnicos-. Esta visión respondería a un optimismo hacia las posibilidades de la tecnología que olvida las posibles causas sociales de los problemas de accesibilidad. Por ejemplo, en la fundamentación de esta tesis se ha destacado la comprensión de las brechas digitales como un fenómeno de origen social y no exclusivamente tecnológico. La brecha digital se produce allí donde antes había una brecha social, la reproduce y la amplía (Comas, 2011) (Conde R. R., 2012).

Igualmente, en el caso del *encaje* entre las limitaciones funcionales para cubrir las necesidades básicas de la vida diaria y los apoyos técnicos, se debe comprender la tecnología como un hecho social y no como un hecho neutro. Como se ha descrito en el marco teórico de la tesis, las capacidades se construyen socialmente a través de habilitadores técnicos, siendo escasas las capacidades que se realizan sin necesidad de un apoyo técnico en el entorno actual. Existe una categorización social de estos habilitadores que determina algunos de ellos como *normales* y que no cuestionan las capacidades del individuo que los utiliza, mientras que existen otros habilitadores denominados *ayudas técnicas*, destinados a complementar las funcionalidades de los individuos considerados *discapacitados* o *no-normales*.

En resumen, la consideración de una actividad concreta como Actividad Básica de la Vida Diaria es una convención social. La categorización de un habilitador que permite realizar esta actividad como *normal* o como *apoyo técnico a la discapacidad*, es también una convención social. La explicación de estas convenciones sociales que determinan donde termina y donde empieza la discapacidad, cuales son las actividades básicas de la vida diaria, cuales son los habilitadores normales, cuales son los apoyos técnicos, etc. no pueden explicarse desde el paradigma técnico-funcional. Esto nos lleva a **una conclusión fundamental de esta tesis: es necesaria la inclusión de conceptos sociológicos para la mejor comprensión de la discapacidad.**

Aportación de conceptos necesarios

Acorde al trabajo realizado en el marco teórico de esta tesis, se ha concluido la necesidad de incluir tres conceptos para la comprensión de la discapacidad: cuerpo normativo; distancia social; estigma.

Cuerpo normativo

El cuerpo normativo no es sólo *lo normal*, entendiendo como tal la mayoría estadística, sino que tiene un carácter de cuerpo *normativamente impuesto*. Existen determinadas capacidades asociadas a las necesidades definidas como básicas por nuestros patrones culturales de vida (ser productivos laboralmente, ser independientes en el desempeño de las actividades de la vida diaria, etc.) Del mismo modo, existen criterios normativos que especifican ciertas funciones corporales como las adecuadas para cubrir estas capacidades, llegando a confundirse funcionalidad con capacidad (Toboso, 2010, pág. 76). Por ejemplo, la funcionalidad de caminar se confunde con la capacidad de desplazarse autónomamente, algo que también puede realizarse en silla de ruedas.

El conjunto de capacidades y funcionalidades que se erigen por criterios sociales en *normalidad*, conforman el **cuerpo normativo** al que deben adaptarse todos los demás (Toboso, 2010, pág. 76).

Distancia social

La distancia social es el conflicto que se produce entre el cuerpo normativo y el cuerpo diverso –entendiendo este último como aquel que utiliza otras funcionalidades para alcanzar las capacidades establecidas socialmente como *normales*–.

El mundo cotidiano está lleno de habilitadores tecnológicos que han sido diseñados para facilitar la capacidad de un ser humano promedio. Cuando estos habilitadores han sido

diseñados para facilitar las capacidades mediante las funcionalidades propias del cuerpo normativo, pueden suponer una barrera para los cuerpos diversos. Debido a que los habilitadores son de carácter artificial y a que su mediación es permanente, podemos afirmar que las capacidades son algo construido socialmente (Toboso, 2010, pág. 75). Por tanto, **las barreras tecnológicas que encuentran las personas con discapacidad, son en realidad consecuencia de una distancia social** entre su cuerpo diverso y el cuerpo normativo.

Pero aun existe un paso más en la definición de esta distancia: si se capacita a los cuerpos diversos mediante soluciones especializadas y adaptaciones del medio –los apoyos técnicos- su actividad no será valorada por el entorno social como una accesibilidad plena, puesto que sus funcionalidades no son equiparadas en eficacia con las propias del cuerpo normativo. Esto implica que la distancia social se mantiene independientemente de que la barrera se haya superado desde el punto de vista del paradigma técnico-funcional.

Estigma

Según se ha explicado en el punto anterior, aunque la persona con discapacidad desarrolle las mismas capacidades que el cuerpo normativo gracias a adaptaciones del entorno, apoyos técnicos o la existencia de un contexto de diseño universal, al conseguirlo mediante otras funcionalidades y otros habilitadores, es observado por la sociedad como diferente al cuerpo normativo y, por tanto, **aunque la distancia funcional se reduzca, la distancia social se mantiene.**

El individuo será socializado en función de su diferencia con el cuerpo normativo. Recurriendo a la sociología situacional, cuando se produce este fenómeno **hablamos de una socialización en el estigma** (Goffman, 1961) (Goffman, 2006) (Scambler G., 2009) (Aretio, 2010) (Marrero-Guillamón, 2012).

El estigma tiene la característica de que no desacredita únicamente la funcionalidad distinta al cuerpo normativo, sino que es desacreditante sobre todo el sujeto. Esto hace que el estigma esté presente en todas sus interacciones y termine provocando la identificación del sujeto con el estigma mismo, en lo que se conoce como autoestigma. **El autoestigma produce autolimitaciones del sujeto que exceden a las que se serían propias de su diversidad funcional.** Concretando este concepto a su aplicación práctica en esta tesis, **estas autolimitaciones producidas por el autoestigma se manifiestan posteriormente en la accesibilidad a las tecnologías,** produciendo problemas de accesibilidad que no son comprensibles desde el paradigma técnico-funcional, pero si desde la perspectiva sociológica.

Definición de un marco teórico

Debido a la crítica a los conceptos presentes en los paradigmas biopsicosocial y del diseño universal, y a la necesidad de incluir nuevos conceptos sociológicos para la comprensión de la discapacidad en general, y de la accesibilidad en particular, se ha llegado a la conclusión de la necesidad de proponer un modelo teórico de comprensión de la discapacidad que incluya la sociología.

El modelo propuesto se ha denominado como “el modelo de los cuatro momentos de la sociedad”. Este modelo se ha definido detalladamente en el marco teórico de esta tesis y, resumidamente, propone una redefinición del proceso de aparición de la discapacidad propuesto por la OMS en 2001 (WHO, 2001) incluyendo la sociedad como un elemento necesario en cuatro momentos del proceso. Estos momentos son:

- La definición de capacidades normales, deficiencias, habilitadores, apoyos, etc. Estas definiciones tienen un origen social, tal y como se ha contemplado a través del concepto de cuerpo normativo.
- El segundo momento se produce cuando la sociedad no sólo define las capacidades y las funcionalidades apropiadas, sino cuando define cuales de ellas deben ser ejecutadas por el sujeto para ser considerado autónomo y dentro de los parámetros del cuerpo normativo – ser productivo económicamente, por ejemplo-.
- El tercer momento se refiere a cuando la sociedad observa como el sujeto alcanza las capacidades que le son demandadas. Si las alcanza mediante funcionalidades y habilitadores contemplados dentro del cuerpo normativo o si utiliza funcionalidades y habilitadores diversos. En este momento surge la distancia social.
- El cuarto momento se produce cuando la persona observa la respuesta social a su acción. En este momento se produce la socialización y, en el caso de producirse desde la distancia social, aparece el estigma y, posteriormente, el autoestigma, lo que cierra el círculo al redefinir las capacidades del individuo desde sus propias autolimitaciones.

Este modelo teórico ha sido la fundamentación teórica sobre la que se ha realizado la investigación propia de la tesis, extrayendo **la conclusión principal de que es el cuarto momento, el de la socialización, el que mayor influencia ha mostrado a la hora de comprender la accesibilidad a las nuevas tecnologías de los colectivos participantes en la investigación.** Como consecuencia de esta conclusión principal, se describen a continuación las siguientes aportaciones concretas desde el marco teórico propuesto a los estudios de accesibilidad:

- La accesibilidad se explica en un contexto social más amplio
- La socialización es una variable clave para comprender la accesibilidad
- El desarrollo del estigma en la socialización *discapacita* a las personas en mayor medida de lo que lo harían sus funcionalidades

La accesibilidad se explica en un contexto social más amplio

La primera conclusión que se ha extraído de la investigación es que las experiencias previas a las pruebas influyen decisivamente en el desarrollo de las mismas. Se trata de una conclusión breve, pero que determina el resto del análisis realizado. Las personas participantes han expresado tanto en las entrevistas realizadas durante las pruebas como en los grupos deliberativos elementos ajenos a la propia prueba piloto que han condicionado como han actuado en ella. Por tanto, es necesario ampliar el análisis a los elementos sociales que en principio parecen ajenos a la prueba, pero que se han revelado como decisivos.

Esta conclusión parece confirmar la validez del paradigma sociotécnico como marco teórico de partida a la hora de abordar el estudio de la accesibilidad a la tecnología, la cual debe ser comprendida como un hecho de naturaleza social y no como un hecho neutro.

La socialización es una variable clave para comprender la accesibilidad

El momento del marco teórico propuesto que se ha revelado de mayor relevancia explicativa ha sido el cuarto momento: la socialización. A lo largo de la investigación han emergido diferencias relevantes entre dos grupos muestrales: el colectivo de personas con parálisis cerebral y el colectivo de personas con lesión medular. La principal diferencia entre ambos colectivos es que la parálisis cerebral es una discapacidad que se vive desde el nacimiento, mientras que la lesión medular es una discapacidad sobrevenida por un accidente. El primer colectivo ha sido socializado desde el primer momento en su condición de persona con discapacidad, mientras que el segundo colectivo ha sido socializado dentro del cuerpo normativo hasta que sufren la lesión medular. Las diferencias de socialización se han reflejado en las diferentes capacidades mostradas en el estudio de caso no relacionadas con diferencias funcionales, sino con diferencias de identidad. Estas diferencias terminan reflejando diferentes capacidades en el análisis de accesibilidad que no son comprensibles desde el paradigma técnico-funcional, sino que deben ser comprendidas desde un análisis sociológico.

Por otra parte, las decisiones muestrales tomadas al principio de la investigación y basadas en la diferenciación de colectivos en función de su nivel de dependencia según los baremos de la Ley de Dependencia se han revelado como incapaces de explicar los resultados obtenidos en las pruebas de accesibilidad. Esta circunstancia junto a la importancia explicativa

de la socialización, **permiten concluir que la sociología es necesaria para superar el paradigma técnico-funcional en los estudios de accesibilidad.**

El estigma discapacita en mayor medida que lo que hacen las propias funcionalidades

Dentro de la necesidad de la sociología para comprender los resultados de los estudios de accesibilidad, los resultados de esta tesis reflejan que el estudio del estigma y el autoestigma es un elemento imprescindible. Debido a las diferencias de socialización entre los dos colectivos observados –parálisis cerebral y lesión medular- la presencia del estigma y el autoestigma ha sido distinta y, a la vez, fundamental para comprender las diferencias en la accesibilidad de ambos colectivos a la administración electrónica.

El estigma en el colectivo de parálisis cerebral observado

En el colectivo de parálisis cerebral que ha participado en la investigación se han observado los cuatro principios que definen el estigma en la sociología situacional:

- *El estigma es desacreditante.* Las personas participantes, según se recoge detalladamente en el trabajo de campo de esta tesis, **expresan la desacreditación que supone la parálisis cerebral en su vida diaria** y concretamente en la gestión de sus relaciones con la administración. Fundamentalmente, expresan esta desacreditación en la falta de confianza de su entorno más cercano a la hora de acometer tareas propias del mundo adulto y como sienten como algo negativo el estar permanentemente acompañados y supervisados ante su potencial incapacidad de estar solos.
- *El estigma se vuelca sobre la persona.* **El estigma expresado por las personas con parálisis cerebral participantes en la investigación no se limita a sus capacidades funcionales.** Aunque estas son el origen del mismo, terminan generando una desacreditación de la capacidad de la persona. Tal y como se refleja en el trabajo de campo, las limitaciones funcionales de movilidad²⁰ son el argumento esgrimido por su entorno más cercano para justificar su permanente presencia y la supervisión de sus actos. **Se produce un efecto de traspaso del estigma desde la funcionalidad a la capacidad**, siendo este un fenómeno propio del conflicto con el cuerpo normativo analizado en el marco teórico: *si no puedo ir sólo caminando hasta la consulta del médico, no puedo gestionar sólo mis relaciones con el médico.*

²⁰ Es necesario recordar que se ha excluido de la muestra personas con parálisis cerebral con deterioro cognitivo para poder hacer comparaciones válidas con las limitaciones funcionales del colectivo con lesión medular.

- *El estigma abarca toda la persona.* Pero el proceso sinecdótico no concluye en la desacreditación de toda la capacidad, sino que se extiende a toda persona. Las personas con parálisis cerebral han relatado en el trabajo de campo como se produce en su entorno más cercano un proceso mediante el cual, al relacionarse a través del estigma en diferentes espacios, terminan siendo desacreditados a priori en todos los demás. Esto produce **el efecto de que sus limitaciones funcionales para desarrollar determinadas actividades con autonomía funcional, termina limitando su autonomía moral:** *si no puedo ir sólo caminando hasta la consulta del médico, no puedo gestionar sólo mis relaciones con el médico, y por tanto no puedo gestionar autónomamente mi salud.* Las personas con parálisis cerebral participantes no tienen limitaciones funcionales –desde el punto de vista biopsicosocial- para poder asumir la responsabilidad que implica la autonomía moral de gestionar sus relaciones con la administración, pero, sin embargo, relatan sus experiencias y expectativas como si fuese así, ya que han visto mermada su capacidad de decisión al extenderse el estigma a toda la persona. Esto se traduce en resultados en las pruebas de accesibilidad que no son comprensibles desde el paradigma técnico-funcional y que exigen, de nuevo, un análisis sociológico.
- *El estigma se transforma en autoestigma.* La observación previa en la cual las personas del colectivo con parálisis cerebral participante en la investigación actúa autolimitando su autonomía moral debido a su asunción del estigma -cuando no existen limitaciones funcionales que lo justifiquen- es un ejemplo de cómo el estigma se convierte en autoestigma. La persona termina autolimitando sus capacidades en función de la respuesta que recibe de la sociedad en el cuarto momento del modelo sociológico propuesto para la comprensión de la discapacidad.

Sin embargo, en el trascurso de la investigación se ha producido un fenómeno que supone una aportación a la teoría de esta tesis: **el autoestigma se expresa de diferente manera según los espacios.** Dicho de otra manera, las personas con parálisis cerebral *regulan* la influencia del autoestigma en función de la presencia o no de diferentes elementos de su entorno cercano. Se debería hablar en este caso de un **autoestigma ambivalente** en función del espacio social en que se desempeñe la actividad.

En el caso del colectivo observado, **los espacios que cuentan con presencia familiar son profundamente estigmatizantes y los individuos se autolimitan con mayor profundidad.** ¿Por qué es profundamente desacreditante el espacio familiar? Con los datos recogidos y reflejados en el trabajo de campo, se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- En primer lugar, **la familia es el elemento principal durante la socialización primaria**. Las relaciones con las instituciones son gestionadas desde la infancia por la familia y esta actitud se extiende más allá de la mayoría de edad, incluso en las situaciones en que la tutela legal recae sobre la propia persona. Las personas con parálisis cerebral han expresado que perciben el deseo del entorno familiar de seguir ejerciendo las decisiones limitando su autonomía moral. Pero, además, han expresado como el entorno institucional favorece esa actitud al preferir que tras la mayoría de edad se mantenga la compañía familiar (consulta del médico, renovación de documentos e identidad, etc.). **Las personas con parálisis cerebral terminan identificándose con este papel de dependencia y autolimitan sus capacidades cuando la familia está presente o cuando sienten que debería estarlo** por tratarse de gestiones de la vida adulta. Este fenómeno se confirma al observarse con mayor fuerza entre las personas que viven con sus familiares, que en aquellos que habitan en residencias asistidas, aunque en este último caso no desaparece del todo.
- Existe otro fenómeno que potencia la dependencia moral de la familia: **el vacío social**. Las personas con parálisis cerebral han expresado que suelen perder los amigos de la infancia cuando estos traspasan esta etapa hacia la adolescencia y, más aun, hacia la vida adulta. Además, no suelen trabajar, por lo que sus relaciones sociales fuera de las asociaciones de la discapacidad y la familia son mínimas y en muchos casos nulas. Este vacío es completado por la familia, por lo que **la importancia de la socialización primaria no termina de dejar paso a los fenómenos propios de la socialización secundaria**, caracterizados por la búsqueda de espacios propios de socialización con grupos ajenos al espacio familiar.

Sin embargo, **en los espacios que el colectivo de personas con parálisis cerebral considera como propios, el autoestigma se reduce y las personas expresan capacidades mayores**, tanto en el campo de la autonomía moral, como en el de la autonomía fáctica. Estos espacios que consideran propios suelen ir asociados a los lugares de socialización con pares –otras personas con discapacidad-. Estos lugares suponen un espacio de socialización secundaria y en ellos las personas con parálisis cerebral incrementan su autonomía a través de la interdependencia entre pares. Las personas son ayudadas por otras personas de forma voluntaria, pero también ellos ayudan a otros. Este fenómeno corrobora una de las conclusiones del marco teórico: **no se puede reducir las interpretaciones a la dicotomía autonomía-dependencia, pues vivimos**

en un espacio interdependiente. Cuando las personas con parálisis cerebral habitan en un espacio de interdependencia con pares, el autoestigma parece diluirse y las autolimitaciones desaparecen en muchos casos.

Todas **estas características propias del autoestigma se han revelado como necesarias para comprender las pruebas de accesibilidad a la administración electrónica** del estudio de caso. Conviene recordar que la primera conclusión que se ha extraído de la investigación es que las experiencias previas a las pruebas influyen decisivamente en el desarrollo de las mismas. Por tanto, **se hace imprescindible la comprensión de estos fenómenos para comprender los resultados de las pruebas de accesibilidad.** En el caso de los análisis de accesibilidad realizados en esta tesis, las pruebas de acceso a la administración pública electrónica corresponden a espacios de gestión de la vida adulta. En este caso, las personas con parálisis cerebral han expresado el sentimiento de que se trata de un espacio donde la familia debe estar presente, por lo que a través del autoestigma se han autolimitado. En el caso de las pruebas, no han mostrado diferencias notables en las barreras técnicas o que dependían de limitaciones funcionales, pero sí lo han hecho en aquellas que exigían ejercer una autonomía moral, que, sin embargo, sí ejercen en otros espacios. **Estas circunstancias superan la perspectiva del paradigma técnico-funcional y sólo son identificables y comprensibles mediante un análisis sociológico.**

El estigma en el colectivo de lesión medular observado

La presencia del estigma y el autoestigma en las personas con lesión medular participantes en la investigación ha mostrado diferencias importantes con respecto al colectivo de personas con parálisis cerebral. Estas diferencias han influido de forma decisiva en las pruebas de accesibilidad a la administración electrónica del estudio de caso, por lo que es necesario comprender estas diferencias para comprender las que se puedan encontrar en el estudio de accesibilidad. **La menor presencia –o influencia- del estigma en el colectivo de lesión medular ha permitido observar mejor su importancia en el colectivo de parálisis cerebral y, al mismo tiempo, determinar la importancia de la socialización primaria, frente a fases posteriores, en el desarrollo del mismo.**

En primer lugar, no es posible hablar de una identidad colectiva tan definida entre las personas con lesión medular, debido a que no existe una presencia tan marcada del estigma. Al ser esta una discapacidad sobrevenida, las personas con lesión medular provienen de socializaciones previas diversas. Es cierto que al compartir una experiencia tan trascendente y vivir situaciones similares tras el accidente que les produce la lesión, se produce una

identificación colectiva, pero esta no ha sido expresada con tanto consenso como en el caso del colectivo de parálisis cerebral. Se puede afirmar que **la lesión medular es un colectivo donde, dentro de unas series de elementos comunes, se refleja el resto de la sociedad, mientras que la parálisis cerebral es un colectivo con identidad propia**. Estas diferencias entre ambos colectivos son decisivas a la hora de abordar un estudio de accesibilidad y no son comprendidas desde la perspectiva técnico-funcional, por lo que de nuevo debe concluirse la necesidad de la sociología.

Las diferencias en la vivencia del estigma, relevantes para comprender las diferencias en la accesibilidad de ambos colectivos, pueden describirse en los siguientes puntos:

○ *El estigma se refleja hacia la sociedad*

Las personas con lesión medular han sido socializadas en el cuerpo normativo. Al percibir tras verse afectados por la lesión medular el fenómeno de la distancia social se han expresado trasladando la desacreditación propia del estigma hacia las *barreras*. Frente a la desacreditación propia del individuo que porta el estigma –y que no niegan percibir en su entorno-, las personas con lesión medular expresan su propia estigmatización sobre la sociedad. **Las personas con lesión medular desacreditan a la sociedad y proyectan sobre ella el estigma de ser inaccesible y estar llena de barreras, tanto físicas, como simbólicas o actitudinales**. Como en todo estigma, las personas con lesión medular no vuelcan sus discursos de desacreditación sólo sobre las barreras concretas, sino que **lo generalizan sobre toda la sociedad, reproduciendo el efecto sinecdótico, pero hacia fuera**. El fenómeno recogido en el trabajo de campo mediante el cual las personas participantes identifican las barreras de las pruebas piloto como un ejemplo más de las barreras diarias describe este efecto sinecdótico. **A diferencia del colectivo de parálisis cerebral, no existen diferentes espacios, sino que todos son un continuo y todos son percibidos desde el estigma de su falta de accesibilidad**.

Esto no significa que las personas con lesión medular no vivan el estigma, sino que lo viven de manera distinta al colectivo que es socializado en él desde la socialización primaria. En este caso es posible hablar de un **estigma bidireccional** mediante el cual la persona con discapacidad percibe y vive el estigma por parte de la sociedad, pero a su vez estigmatiza a esa misma sociedad. Es necesario comprender este hecho para analizar los resultados obtenidos en las pruebas de accesibilidad, por lo que vuelve a ser requerida la sociología como ciencia explicativa de los fenómenos que superan el paradigma técnico-funcional.

○ *Autoestigma: autonomía moral y autonomía funcional*

Si en el caso del colectivo con parálisis cerebral la familia aparecía como el espacio social fundamental para comprender las consecuencias del autoestigma en los resultados de las pruebas de accesibilidad, en el caso de las personas con lesión medular, la familia se ha mostrado casi irrelevante. En este caso, el **haber superado la socialización primaria desde fuera de la discapacidad parece ser un elemento explicativo de la escasa importancia en el colectivo de lesión medular de la familia en la generación del autoestigma** y, en consecuencia, las autolimitaciones en aquellos espacios sociales donde la familia está presente física o simbólicamente. En el caso de existir circunstancias donde la persona con lesión medular muestre dependencia moral hacia la familia, esta se define como una dependencia emocional, pero no es descrita como una autolimitación sobre una capacidad como en los casos descritos en el grupo de parálisis cerebral.

Sin embargo, **se observan procesos de autoestigma y autolimitación en el caso de las personas que viven en residencias asistidas**. Esto podría parecer una paradoja frente a la situación contraria observada en el colectivo de parálisis cerebral, pero ambos fenómenos tiene un origen común. Las personas con lesión medular que habitan en estas residencias ven limitadas sus responsabilidades diarias, mientras que las personas con parálisis cerebral las ven ampliadas. En ambos casos se trata de la influencia sobre la autonomía moral. En otras palabras, **la responsabilidad sobre la propia vida es definitiva a la hora de desarrollar la autonomía moral necesaria para ejercer la autonomía funcional de la que se es capaz desde criterios estrictamente funcionales**. Cuando esta responsabilidad disminuye, se produce una autolimitación propia del autoestigma que termina produciendo la discapacidad funcional en algunos terrenos donde no está justificada por criterios de funcionalidad o capacidad.

○ *Identidad colectiva y socialización primaria*

Como se ha apuntado con anterioridad, el colectivo de lesión medular no muestra una identidad colectiva tan uniforme como el colectivo de parálisis cerebral. No obstante, aparecen algunas experiencias comunes que permiten hablar de colectivo.

En primer lugar, el colectivo de lesión medular también experimenta tras la lesión el vacío social. Los participantes en la investigación comentan que se pierden muchas amistades al no poder compartir los mismos espacios que antes de la discapacidad, aunque no se pierden todas. En el caso de parálisis cerebral se ha observado que, al ser esta una situación recurrente desde una edad muy temprana, se produce un vacío social que es

ocupado por la familia y por otras personas con discapacidad –perjudicando el desarrollo de su autonomía-. En el caso del colectivo con lesión medular, este fenómeno es percibido como una barrera o dificultad más a la hora de vivir la discapacidad, pero no afecta de manera tan decisiva a su autonomía, manteniéndose algunas formas de relación previas a la lesión. Esta diferente reacción frente a un mismo fenómeno parece indicar una vez más la importancia de diferenciar ambas socializaciones, una desde el nacimiento y la otra posterior al menos a la socialización primaria. Por tanto, **es posible concluir que sabiendo que la socialización es una variable sociológica decisiva a la hora de comprender los resultados del estudio de caso, es concretamente la socialización primaria la responsable de las mayores diferencias.** Esta socialización primaria influye en la formación de una mayor o menor identidad colectiva, en función de si la discapacidad se produce antes o después de la misma, y esta identidad influye de forma decisiva en las experiencias de accesibilidad a la tecnología. Una vez más, puede afirmarse que es necesario un análisis sociológico para abordar variables, como la socialización primaria, que superan el paradigma técnico-funcional.

Resumen de la principales aportaciones de la tesis a la teoría

En resumen, el paradigma técnico-funcional, fundamentado en la complementación entre el paradigma biopsicosocial y el diseño universal, o, en otras palabras, en el *encaje* entre funcionalidades y tecnologías, resulta insuficiente para comprender todos los procesos que pueden observarse en un estudio de accesibilidad. **Se hace imprescindible la aplicación de la sociología para el análisis de algunas variables determinantes en la comprensión de la accesibilidad a las nuevas tecnologías por parte de personas con discapacidad.** No obstante, no toda sociología es válida. Es necesaria una perspectiva sociológica que adopte el punto de vista del paradigma sociotécnico donde no se considere a la tecnología como un hecho neutro, sino como un elemento de naturaleza social.

Una vez adoptada la perspectiva sociológica en los estudios de accesibilidad, es importante comprender que la influencia sobre los procesos de accesibilidad observados se dan en un contexto amplio, pero especialmente *desde dentro* del individuo. **La socialización, especialmente la socialización primaria, es el elemento sociológico más influyente en las capacidades de las personas con discapacidad.**

Dentro de las posibilidades de socialización, el estigma aparece de manera más determinante en las personas que viven la discapacidad desde el nacimiento que en aquellas cuya discapacidad es sobrevenida. **La aparición del estigma -fundamentalmente si alcanza el**

estado de autoestigma- discapacita a la persona en capacidades para las que funcionalmente no está discapacitada. Este fenómeno **se produce principalmente en aquellas capacidades necesarias para el ejercicio de la autonomía moral, pero puede mostrarse a la hora de ejercer las acciones necesarias para la accesibilidad a la tecnología como una discapacidad funcional.** Este fenómeno sólo puede comprenderse con un análisis sociológico.

El análisis sociológico apropiado para acceder a este conocimiento es aquel que parte de un enfoque más comprensivo que descriptivo y que aplique técnicas que permitan acceder al estudio de las subjetividades de los sujetos que forman parte del objeto, ya que la discapacidad es una vivencia inaccesible para el individuo que no vive a través de ella. Por este motivo, junto a las aportaciones a la teoría de esta tesis, es necesario destacar las aportaciones a la metodología.

Aportaciones a la metodología

La metodología de toda investigación debe cumplir con las exigencias de adecuarse los objetivos e hipótesis y ser acorde a las características del objeto observado. Tras el trabajo de definición del objeto de investigación en el marco teórico, se hacía necesario un *análisis experiencial* de la vida cotidiana y de la socialización permanente de las personas con discapacidad. La particularidad del colectivo que conforma el objeto de investigación -personas con discapacidad- y la necesidad de plantear una metodología comprensiva para acceder al estudio de las subjetividades, ha obligado al desarrollo de una metodología con una perspectiva dialógica y desarrollada a través de una estrategia deliberativa participada por las propias personas con discapacidad.

Cumpliendo con las exigencias de esta fundamentación, el marco metodológico elegido para esta tesis ha sido el de un estudio de caso sometido a un análisis deliberativo a lo largo del proceso y observado con técnicas cualitativas. El desarrollo de este marco a lo largo de la investigación ha realizado diversas aportaciones al conocimiento metodológico:

- La definición de un diseño de investigación participativo y deliberativo apropiado para un proyecto de análisis de accesibilidad a las nuevas tecnologías
- La definición de un escenario de pruebas piloto con usuarios que permita la recogida de información y datos válidos para un análisis sociológico
- La creación de un cuestionario sobre accesibilidad basado en las directrices de accesibilidad WCAG 2.0, pero desarrollado en un lenguaje dirigido al usuario participante en las pruebas piloto

- El diseño de grupos focales de carácter deliberativo para permitir la recogida de información válida desde el punto de vista de las subjetividades de las personas con discapacidad

Definición de un diseño de investigación participativo y deliberativo

Debido a las exigencias de los objetivos de la investigación, la naturaleza del objeto de estudio y la fundamentación metodológica explicada previamente, la investigación ha obligado a la creación de un diseño participativo y deliberativo:

- Participativo para permitir la inclusión de los sujetos observados en los procesos de definición de las categorías a estudiar y en el diseño de las técnicas que permitan acceder a las mismas.
- Deliberativo para articular esta participación mediante una conversación permanente entre investigador y objeto de estudio

El resultado ha sido un diseño novedoso en los estudios de accesibilidad, donde se ha sometido a deliberación por parte de los sujetos participantes los resultados obtenidos en cada fase de la investigación. Esta deliberación ha tenido una influencia real en el desarrollo de cada fase, incluido el diseño de las fases posteriores. En otras palabras, se ha establecido un diseño emergente, en el que los conocimientos adquiridos en la fase anterior influyen en el diseño de las posteriores, pero que se ha fundamentado tanto en el diseño emergente desde los conocimientos del investigador, como en los conocimientos aportados por los sujetos participantes a través de la deliberación, respetando los principios de la perspectiva dialógica. Por ejemplo, tal como se ha redactado en el trabajo de campo, el análisis deliberativo de los resultados del primer cuestionario del proyecto ASTIC por parte de los grupos de personas con discapacidad influyó decisivamente en la selección de servicios para el diseño de las pruebas piloto posteriores. Así mismo, los resultados de las pruebas pilotos fueron sometidos a deliberación en diferentes grupos focales que, además, habían sido diseñados tras el trabajo conjunto del investigador con varios sujetos participantes a través de una entrevista.

El diseño de una metodología deliberativa y participativa para un proyecto de análisis de la accesibilidad es un diseño novedoso que amplía el concepto de análisis de usuarios y permite la inclusión del conocimiento sociológico en los análisis de accesibilidad.

Definición de un escenario de pruebas piloto

En la fase de pruebas piloto de accesibilidad a la administración electrónica por personas con discapacidad se ha diseñado un escenario de pruebas novedoso que permite la recogida de datos válidos para permitir un análisis sociológico y una fase posterior deliberativa.

El escenario se ha caracterizado por añadir a la recogida de datos objetivos –que ocurre en la interacción entre la persona y la tecnología durante la prueba- la recogida de datos de carácter subjetivo mediante la observación y la entrevista con el usuario. De esta manera, tal como se explica en el trabajo de campo, el diseño del escenario recoge datos de tres fuentes: la observación; una entrevista semiestructurada; un cuestionario de accesibilidad –que sirve a su vez de guión para semiestructurar la entrevista-.

Se trata de un diseño que amplía la información recogida en los análisis de usuarios al prever la aparición de información subjetiva y dotarla de una validez similar o superior a los datos objetivos de interacción, pero sin romper la necesaria estandarización del escenario de pruebas para permitir comparar los resultados entre los diferentes sujetos participantes. Al tratarse de datos subjetivos, estos han sido analizados posteriormente de forma deliberativa.

Por último, la preeminencia de los datos subjetivos no ha descartado la recogida de datos descriptivos a través de un cuestionario. Este cuestionario ha servido de guión para semiestructurar la entrevista y permitir la elaboración de un material descriptivo que facilitase la interpretación de los datos subjetivos. No obstante, para respetar la fundamentación comprensiva y dialógica de la investigación, los datos del cuestionario no se han analizado como datos estadísticos inferibles a la población, sino como un material descriptivo para someter a deliberación en los grupos.

Creación del cuestionario ACDM-16

El cuestionario ACDM-16²¹ ha sido creado ex profeso para las pruebas piloto de esta tesis, pero ha sido diseñado de manera que pueda servir para realizar análisis de accesibilidad para personas con discapacidad motora con tan sólo 16 preguntas. Por este motivo, se considera una aportación a la metodología.

²¹ El cuestionario ACDM-16 puede consultarse en el Anexo 3 (pág. 277)

Tal y como se explica en el trabajo de campo, el cuestionario está basado en las directrices de accesibilidad WACG 2.0, por lo que se fundamenta en principios de validez de amplio consenso internacional. La originalidad de esta tesis radica en la transformación de estas directrices de redacción técnica en preguntas comprensibles para el usuario de la tecnología que participa en la prueba piloto de accesibilidad. **Esta adaptación a través del cuestionario ACDM-16 permite hacer un análisis de accesibilidad basado en las directrices técnicas WCAG 2.0 desde el punto de vista del usuario.**

La forma de evaluar el cumplimiento de las directrices por parte del usuario se ha basado en una escala Likert (Likert, 1932) que describe cuatro formas de ejecutar la acción sobre la que se pregunta y que van desde la acción autónoma a la dependencia. Se ha optado por una escala de cuatro ítems para obligar en la respuesta a que el usuario se posicione más cerca de la autonomía o de la dependencia. Los cuatro grados de la escala plantean -en diferentes redacciones comprensibles para el usuario- estas cuatro posibilidades:

- El usuario completa la acción de forma completamente autónoma
- El usuario completa la acción sólo, pero con ayuda verbal del investigador
- El usuario necesita ayuda activa del investigador para completar la acción
- El usuario no es capaz de completar la acción, incluso con ayuda, y es el investigador quien la completa para avanzar en la prueba

Tanto el cuestionario ACDM-16, como la metodología que se ha seguido para su diseño -descrita en el trabajo de campo-, son aportaciones originales a la metodología de esta tesis.

Diseño de grupos focales de carácter deliberativo

Por último, **esta tesis aporta a la metodología el diseño de grupos focales para la deliberación de resultados por parte de personas con discapacidad.** Sin embargo, para mantener el necesario enfoque dialógico de esta tesis, **no solamente se han elaborado grupos focales deliberativos, sino que se ha sometido a deliberación su diseño mismo.** Como se ha explicado previamente, el acceso a la subjetividad de la personas con discapacidad es imprescindible para el diseño de una metodología válida desde los principios del marco teórico propuesto, pero al mismo tiempo supone una dificultad importante mediante la mera aplicación de técnicas de investigación tradicionales. Por este motivo, **se ha procedido al diseño de los grupos focales desde una perspectiva dialógica. Para ello, se ha incluido tanto en el trabajo de diseño como en el desarrollo de los grupos la participación de personas con discapacidad.**

La participación en el diseño de ha realizado mediante entrevistas previas donde se ha sometido a deliberación tanto los resultados de las pruebas piloto como el posterior diseño de los grupos. Como paso previo a estas entrevistas, se ha trabajado previamente con profesionales de las asociaciones de la discapacidad participantes –terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales-, incorporando su conocimiento experto a la selección de los individuos apropiados para estas entrevistas y para su posterior participación en los grupos.

Esta participación previa ha permitido diseñar grupos focales deliberativos con dos características originales:

- El material deliberativo ha sido adaptado al grupo con la participación de personas con discapacidad entrevistadas pertenecientes al colectivo que conformaría el grupo y que habían sido participantes en las pruebas piloto
- El grupo es moderado conjuntamente por el investigador y las personas con discapacidad entrevistadas

De esta manera, **se ha tenido en cuenta el enfoque dialógico tanto en el sometimiento de los resultados a deliberación, como en el mismo diseño de las técnicas deliberativas**. Esto supone un enfoque original que constituye una aportación a la metodología de esta tesis.

Propuesta de futuras líneas de investigación

El trabajo realizado en esta investigación está limitado por los recursos propios de una tesis doctoral. Sin embargo, como en todo trabajo de investigación, han surgido elementos de interés que no estaban previstos al inicio, pero que gozan de interés suficiente para ser sometidos a una investigación propia.

Por este motivo, estos elementos se recogen a continuación como propuesta de futuras líneas de investigación:

Discapacidad y género. En determinados momentos de la investigación, el género ha aparecido como una variable interesante a la hora de comprender los hechos observados. Existen estudios que analizan la influencia del género en la discapacidad, especialmente en el caso de las mujeres con discapacidad (Lonsdale, 1990) (Boylan, 1991) (Martínez, 2003) (Sheldon, 2004) (Moya, 2004) (COCEMFE, 2006) (Maya, 2010) (Charroalde, 2013). Sin embargo, a lo largo de la investigación de esta tesis, también se ha revelado como importante el género de las personas más cercanas a las personas con discapacidad, especialmente los diferentes roles que juegan el padre y a la madre en la socialización. Ha sido interesante observar como la

familia ejercía una influencia notable en la gestión de la vida adulta de las personas con parálisis cerebral, pero como esa influencia parecía estar ejercida -en los casos de las personas participantes- por la madre en los asuntos relacionados con la gestión de la salud y por el padre en los asuntos de naturaleza más burocrática, como el DNI.

El vacío social. Las personas con discapacidad participantes en la investigación han revelado el vacío social que produce la discapacidad al no poder compartir con facilidad los mismo espacios de relaciones sociales que las personas sin discapacidad. Existen estudios sobre este fenómeno, pero se trata de un elemento que se ha revelado de principal importancia para comprender la influencia de la familia o el fenómeno del estigma, por lo que debería profundizarse en esta línea de investigación, ya que la mejor comprensión del vacío social podría conducir a la mejor comprensión de la discapacidad en sí misma.

El estigma en la lesión medular. En este caso, esta propuesta de futura línea de investigación nace de la autocrítica hacia una de las limitaciones propias de los recursos disponibles para la realización de esta tesis. Como se ha relatado en el trabajo de campo, a la hora de abordar los dos colectivos seleccionados tras las decisiones muestrales, la selección de individuos ha tenido lugar de manera diferente. Debido a las diferentes características de las asociaciones de la discapacidad participante, los individuos asociados a APAM -parálisis cerebral- han sido seleccionados por los terapeutas ocupacionales en función de su adecuación a los perfiles demandados por el investigador. Sin embargo, aunque los individuos asociados a APAYM -lesión medular- también han cumplido con el criterio de adecuación a los perfiles demandados por el investigador, estos han participado de forma voluntaria.

Esta diferente forma de reclutamiento podría haber hecho que las personas con lesión medular con un mayor desarrollo del estigma y el autoestigma no hayan participado en la investigación. Se trata de una hipótesis sin contrastar, pero que debería ser puesta a prueba en una futura línea de investigación. De ser así, **esto no anularía los resultados de esta tesis, pero si los ampliaría de forma notable** en el caso del estudio de la accesibilidad a la tecnología por parte del colectivo de lesión medular en el caso de poder contar con individuos con esta discapacidad y con una vivencia del estigma más intensa que los que han participado en la investigación.

Las diferencias de socialización en la discapacidad. Como consecuencia del diseño emergente propio de la tesis, las decisiones muestrales tomadas al principio del diseño de las pruebas piloto tuvieron en consideración una tipología basada en los niveles de dependencia que se mostraron irrelevantes como variable explicativa. Sin embargo, la diferente

socialización de las personas con una discapacidad desde el nacimiento o con una discapacidad sobrevenida, terminó revelándose como la variable de mayor capacidad explicativa, especialmente en el caso de haber vivido la socialización primaria con o sin discapacidad.

Es razonable suponer que estas diferencias no se dan sólo entre los colectivos participantes en la investigación, sino entre otras discapacidades e incluso entre personas con la misma discapacidad, pero con orígenes diferentes. Analizar las diferentes formas de socialización en la discapacidad es una línea futura de investigación que podría aportar numerosos y valiosos resultados. Además, como se indicaba en el marco teórico, España carece de una sociología de la discapacidad con corpus teórico y práctico suficiente como para ser considerada como tal (Ferreira M. R., 2006, pág. 3). Esta línea de investigación podría aportar objetivos, hipótesis y resultados de valor para la construcción de una sociología de la discapacidad en España, además de aportar información de relevancia científica para la sociología en general.

El punto de vista de la familia. La influencia de la familia ha aparecido como el elemento clave en la socialización de las personas con discapacidad. En el caso de las personas con parálisis cerebral, la familia ha sido definida como un espacio social sobreprotector que termina generando un autoestigma que deriva en autolimitaciones. Pero, ¿cuál es la opinión de la familia? En esta tesis sólo se ha tenido acceso a una de las partes de la relación: la persona con discapacidad. Una línea de investigación interesante para el futuro sería estudiar el papel de la familia en la socialización de la persona con discapacidad y la aparición del estigma, pero desde el punto de vista de los familiares.

Sociología y accesibilidad en otras discapacidades. Además de aportaciones a la teoría, esta tesis ha realizado aportaciones a la metodología para permitir avanzar desde los métodos propios del paradigma técnico-funcional a otros que permitan la inclusión de análisis sociológicos propios del paradigma sociotécnico. Estas aportaciones a la metodología no tienen por qué quedar reducidas a esta investigación, por lo que una línea de investigación futura sería la aplicación de esta metodología a estudios de accesibilidad a la tecnología por parte de otras discapacidades.

Conclusión final

El estudio de la accesibilidad a la tecnología por parte de personas con discapacidad es complejo. El paradigma técnico-funcional, a pesar de ser válido y haber permitido notables avances en el terreno del diseño universal, es insuficiente para abordar todos los elementos

necesarios que surgen en un análisis de accesibilidad y que provienen del contexto social donde tiene lugar este análisis. La sociología es una ciencia imprescindible para comprender estos elementos, ya que el contexto social no se limita al existente en el momento de la prueba, sino que se refiere a todo el contexto vivido por la persona a lo largo de su vida y que ha influido en su socialización, determinando sus capacidades para acceder a la tecnología más allá de lo que un análisis funcional puede comprender.

Sin embargo, la sociología también debe hacer un esfuerzo teórico y metodológico para convertirse en una aportación de valor en los análisis de accesibilidad. En primer lugar, debe comprender la tecnología como un hecho social, no como un hecho neutro. La sociología debe observar las brechas que supuestamente la tecnología provoca como brechas que tienen un origen social y que la tecnología sólo se encarga de identificar y profundizar como elemento social que es. Sólo mediante esta aproximación podrá comprender la necesidad de su participación en los análisis de accesibilidad.

En segundo lugar, para acercarse al estudio de la accesibilidad –y de la discapacidad en general- la sociología debe profundizar en sus metodologías más comprensivas y participativas. El conocimiento sociológico debe ser compartido con los sujetos que forman parte del objeto de estudio mediante metodologías participativas y deliberativas que permitan el acceso a una subjetividad tan compleja y particular como es vivir desde la discapacidad.

Aunque esta tesis ha partido de la crítica al paradigma técnico-funcional y de la reivindicación de la sociología como ciencia necesaria para el estudio de la accesibilidad, las dos exigencias planteadas a la sociología no son sencillas y pueden suponer una crítica más profunda que la que ha marcado el punto de partida de la investigación. Por este motivo, esta tesis ha pretendido aportar a la sociología resultados lo suficientemente relevantes para animar a esta ciencia a desempeñar esta tarea y espera haberlo conseguido.

Bibliografía

- Abberley, P. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. En L. Barton, *Discapacidad y sociedad* (págs. 77-96). Madrid: Ediciones Morata.
- Aguado Díaz, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis.
- Aibar, E. (2002). Cultura tecnológica. En J. M. De Cozar, *Tecnología, civilización y barbarie* (págs. 37-65). Barcelona: Anthropos.
- AIMC. (2013). *EGM. Oleada febrero/marzo 2013*. Madrid: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación (AIMC).
- Alcón, R. Á. (2005). *Cuando nos parece que la gente no participa* (2º ed.). Sevilla: Atrapasueños.
- Almeida, M. G. (2010). Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad. *Política y Sociedad*, 47 (1), 27-44.
- Alonso, L. E. (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Alonzo, A. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma strategy. *Social Science and Medicine* (41), 303–315.
- Althusser, L. (1984). *Ideología y aparatos ideológicos del Estado*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Álvarez, C. (2011). *Tesis: La relación teoría-práctica en la enseñanza y el desarrollo profesional docente. Un estudio de caso en primaria*. Ovideo: Departamento de ciencias de la Educación. Universidad de Oviedo.
- Álvarez-Uría, F., & Varela, J. (2004). *Sociología, capitalismo y democracia*. Madrid: Morata.
- Alvira, F. G. (2003). *El análisis de la realidad social : métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza.
- Aretio, A. (2010). Una mirada social al estigma de la enfermedad mental. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 289-300.
- Arnaiz, A. U. (2006). Estigma y enfermedad mental. *Norte de Salud Mental* (26), 49-59.
- Asamblea de Naciones Unidas. (3 de diciembre de 1982). Resolución 37/52. *Documentos Oficiales de la Asamblea General, trigésimo séptimo período de sesiones, Suplemento No. 51*.
- Aslaksen, F. B. (1997). *Universal Design. Planning and Design for All*. Cornell University, ILR School.
- Athens, L. (1984). Scientific criteria for evaluating qualitative studies. En N. K. Denzin, *Studies in Symbolic Interaction* (pág. Vol. 5). Greenwich: JAI Press.

- Aubert, A. F. (2008). *Aprendizaje dialógico en la sociedad de la información*. Barcelona: Hipatia.
- Babbie, E. (1989). *The Practice of Social Research* (5 ed.). Belmont: Wadsworth Publishing Co.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacidad en la sociedad occidental. En L. Barton, *Discapacidad y sociedad* (págs. 59-76). Madrid: Ediciones Morata.
- Barrio Maestre, J. M. (1995). El aporte de las ciencias sociales a la antropología de la educación. *Revista Complutense de Educación* (6), 159-184.
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En L. Barton, *Discapacidad y sociedad* (págs. 19-33). Madrid: Ediciones Morata.
- Beltrán, M. (2003). Cinco vías de acceso a la realidad social. En M. I. García Ferrando, *El análisis de la realidad social* (3ª ed., págs. 15-55). Alianza.
- Blumber, H. (1981). *El interaccionismo simbólico*. Madrid: Hora.
- BOE. (15 de 12 de 2007). *BOE núm. 299*. Recuperado el 15 de 02 de 2013, de <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
- BOE. (23 de Junio de 2007). *Boletín Oficial del Estado*. Recuperado el 10 de 2011, de LAECSP: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/06/23/pdfs/A27150-27166.pdf>
- BOE. (1982). *Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos*. Madrid: BOE.
- BOE. (03 de 12 de 2003). *Ley 51/2003 sobre Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad LIONDAU*. Recuperado el 06 de 02 de 2013, de <http://www.boe.es/oe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf>
- BOE. (14 de 12 de 2006). *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia LPAP*. Recuperado el 06 de 02 de 2013, de <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
- BOE. (23 de Junio de 2007). *Ley de Acceso Electrónico de los Ciudadanos a los Servicios Públicos (LAECSP)*. Recuperado el Octubre de 2011, de <http://www.boe.es/boe/dias/2007/06/23/pdfs/A27150-27166.pdf>
- BOE. (08 de 06 de 2007). *Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones de la Ley 39/2006 LPAP de 14 de diciembre*. Recuperado el 06 de 02 de 2013, de http://www.boe.es/ae-boe/consultas/bases_datos/doc.php?id=BOE-A-2007-11446
- BOE. (2009). *Real Decreto 1671/2009, de 6 de noviembre, por el que se desarrolla parcialmente la Ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los Servicios Públicos*.
- Bornman, J. (2004). The World Health Organization's terminology and classification: application to severe disability. *Disability and Rehabilitation* (26), 182-188.
- Bourdieu, P. (1991). *El sentido práctico*. Barcelona: Taurus.

- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas: sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- Boylan, E. (1991). *Women and disability*. London: Zed Books.
- Breuer, J. (1982). *A handbook of Assistive Devices for the Handicapped Elderly. New Help for Independent Living*. New York: The Haworth Press.
- Cabrera, J. (2005). *Nuevas tecnologías y exclusión social*. Madrid: Fundación Telefónica.
- Cadwallader, J. (2007). Suffering difference: normalisation and power. *Social Semiotics* , 17 (3), 375-393.
- Calvo Buezas, T. B. (2006). *Antropología: teorías de la cultura, métodos y técnicas*. Badajoz: @becedario.
- Canguilhem, G. (1972). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Castells, M. (1997). *La era de la información* (Vol. 1. La sociedad red.). Madrid: Alianza.
- Cayo, L. (2003). Prólogo. En J. (. Vidal, *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales* (págs. 25-27). Madrid: Fundación Luis Vives.
- Cea D'Ancona, M. (1996). *Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*. Síntesis.
- Centellés, F. (1994). *Sociotecnología*. Toledo: Azacanes.
- Centellés, F. (1998). *Teorías sociológicas*. Toledo: Azacanes.
- CERMI (Estatutos). (30 de 03 de 2012). *Estatutos CERMI*. Recuperado el 08 de 04 de 2013, de <http://www.cermi.es/es-ES/QueesCERMI/NormasReguladoras/Paginas/Estatutos.aspx>
- CERMI. (2013). www.cermi.es. Recuperado el 08 de 04 de 2013, de www.cermi.es/es-ES/QueesCERMI/Paginas/Inicio.aspx
- Charroalde, J. &. (2013). *La discapacidad en el medio rural*. CERMI.
- Cieza, A. B. (2002). Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *Journal of Rehabilitation Medicine* , 34 (5), 205-210.
- CIS. (2011). *La importancia de los servicios públicos en el bienestar de los ciudadanos* .
- COCEMFE. (2006). *Estudio cualitativo de la situación de la mujer con discapacidad en Castilla-La Mancha*.
- Coller, X. (2000). *Estudios de casos* (Vol. 30). Madrid: CIS.
- Colón, N., & Porter, L. (s.f.). [www.scribd.com](http://es.scribd.com). Recuperado el Enero de 2011, de <http://es.scribd.com/doc/56185376/La-organizacion-de-la-propuesta-de-investigacion-para-una-Tesis-Colon-y-Porter>

- Comas, D. (2011). La sociedad española y el proceso de digitalización: ¿Por qué tratamos de confundir a los/las adolescentes? En M. Espín, *Adolescentes digitales* (págs. 37-62). Madrid: Revista Estudios de Juventud 92 - INJUVE.
- Comas, D. (2011). La sociedad española y el proceso de digitalización: ¿Por qué tratamos de confundir a los/las adolescentes? En M. Espín, *Adolescentes digitales* (Vol. 92, págs. 37-62). Madrid: Revista Estudios de Juventud - INJUVE.
- Comisión Europea. (2003). *Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: un plan de acción europeo*. Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. .
- Conde, R. M. (2006). Recogida de Firmas Electrónicas dentro del marco legal Español. eParticipación basada en eDNI. *6th COLLECTeR (Collaborative Electronic Communications and e-commerce Technology and Research) Iberoamérica*. Madrid.
- Conde, R. (2010). Proyecto Telpes. El reto de hacer sociología cualitativa para la investigación con personas sordas y la Lengua de Signos. *Congreso FES 2010 - Grupo 24 Sociología de la comunicación y el lenguaje*. Pamplona.
- Conde, R. (2011). Innovación metodológica: creación de técnicas cualitativas para la investigación sociológica con personas afectadas por Parkinson . *Congreso Nacional de Sociología 2011 - Mesa de trabajo 5: Investigación y métodos*. ACMS.
- Conde, R. R. (2012). Manifiesto 4.0: el necesario papel de la sociología en el equilibrio de la sociedad digital. *Congreso Nacional de Sociología de la ACMS*. Almagro: ACMS.
- Conde, R. G. (2012). ACDM-16: Propuesta de cuestionario para evaluar la accesibilidad de los servicios de administración pública electrónica en España para las personas con discapacidad motora. *VI Congreso andaluz de Sociología*. Cádiz.
- Consejo de Europa. (2007). *Resolución ResAP(2007)3 "Alcanzar la plena participación a través del Diseño Universal"*. Comité de Ministros el 12 de diciembre de 2007 en la reunión 1014 de Delegados de Ministros: Traducida al español por el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) – IMSERSO.
- Constitución Española. (1978). *Congreso de los Diputados*. Recuperado el 05 de 04 de 2013, de <http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/titulos/articulos.jsp?ini=49&tipo=2>
- Cooper, D. (1967). *Psiquiatría y antipsiquiatría*. Buenos Aires: Locus Hipocampus.
- DCPDS. (1994). Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Departamento de Coordinación de Políticas y Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas.
- Degener, T. (1989). *Independent Living and Personal Assistance Programs for Disabled Persons: A comparison of Social Welfare Legislation Between The United States, Sweden, and West Germany*. Frankfurt.

DeJong, G. (1978). *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology, and Implications for Disability Research*. Tufts.: Medical Rehabilitation Institute.

DeJong, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* (60), 435-446.

Delgado, M. (2002). Impostura y sociedad. Lo verdadero y lo verosímil en Erving Goffman. *Escala* (5), 11-17.

Deloitte. (2013). *Eficiencia y ahorro con la aplicación de tecnologías accesibles en las Administraciones Públicas* (Vols. Colección Accesibilidad, Tecnología y Sociedad. Vol 4.). CENTAC.

Departamento de Coordinación de Políticas y Desarrollo sostenible (DCPDS) de Naciones Unidas. (1994). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. ONU.

DG Information Society and Media. (2011). *Monitoring e-Accessibility*. European Commission.

Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 47 (1), 115-135.

Díaz, F. (2002). *Sociologías de la situación*. Madrid: La Piqueta.

Dirección General de Modernización Administrativa, Procedimientos e Impulso de la Administración Electrónica del Ministerio de Hacienda. (2012). III Congreso Nacional CENTAC de Tecnologías de la Accesibilidad. MAdrid.

Dirección General de Modernización Administrativa, Procedimientos e Impulso de la Administración Electrónica. (2012). *Plan Estratégico de Mejora de la Administración y del Servicio Público, denominado brevemente como "Plan Mejora 2012-2015"*. Secretaría de Estado de Administraciones Públicas. Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas.

Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. European Commission. (2001). *The social dimension of the Europe 2020 strategy. A report of the Social protection committee*. European Commission.

Dominguez, M. D. (2008). La práctica conversacional del grupo de discusión: jóvenes, ciudadanía y nuevos derechos. En A. S. Gordo, *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. (págs. 98-125). Madrid: Pearson.

Egea, C. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato* (50).

Erlandson, D. A. (1993). *Doing naturalistic inquiry*. London: Sage.

Espín, M. (2011). *Adolescentes digitales*. Madrid: Revista Estudios de Juventud 92 - INJUVE.

Etxebarria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.

European Commission. (2010). *Preparation of a new EU Disability Strategy 2010-2020*. European Commission.

EuroQoL Group. (2013). *EuroQoL Group EQ-5D*. Recuperado el 13 de 02 de 2013, de http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Languages/Sample_UK__English__EQ-5D-3L.pdf

EUROSTAT. (s.f.). *Eurostat Statistic Theme 10: Good governance*. Recuperado el Octubre de 2012, de <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/sdi/indicators/theme10>

Evans, J. (2003). El Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido. En J. (. Vidal, *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales* (págs. 191-213). Madrid: Fundación Luis Vives.

Fernández Esquinas, M. (1998). Observación participante / no participante (Entrada de diccionario). En S. L. Giner, *Diccionario de Sociología* (págs. 539-540). Madrid: Alianza.

Ferrante, C. F. (2010). El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Política y Sociedad*, 47 (1), 85-104.

Ferreira, M. R. (2006). Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica. *Nomadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas.*, 1 (13).

Ferreira, M. A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *REIS (Revista Española de Investigaciones Sociológicas)* (124), 141-174.

Ferreira, M. A. (2009). Discapacidad, exclusión social y tecnologías de la. *Política y Sociedad*, 46 (1 y 2), 237-253.

Ferreira, M. (2009). Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas. *XXVII Congreso ALAS*. Buenos Aires.

Ferreira, M. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47 (1), 45-65.

Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Nueva York: World Rehabilitation Fund.

Foucault, M. (1986). *Historia de la locura*. Fondo de Cultura Económica.

Foucault, M. (2004 (e.o 1976)). *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Freilich, M. (1970). *Marginal natives: Anthropologist at work*. Nueva York: Harper & Row.

Fundación Orange. (2012). *eEspaña. Informe anual 2012 sobre el desarrollo de la sociedad de la información en España*. Madrid: Fundación Orange.

Ganuzá, E. F. (2007). Repensando las fuentes de la participación: un estudio de caso sobre España. *IX Congreso FES*. Barcelona.

- García García, J. L. (2009). Recursos sociales y recursos científicos en la explicación de los materiales etnográficos. *Política y Sociedad*, 46 (3), 149-161.
- García Jorba, J. (2000). *Diarios de campo* (Vol. 31). Madrid: CIS.
- Gimeno Martín, J. (1998). Etnografía (entrada de diccionario). En S. L. Giner, *Diccionario de Sociología* (pág. 278). Madrid: Alianza Editorial.
- Giner, S. (2008). Durkheim y Simmel, ¿las dos vías de la sociología? *Revista Internacional de Sociología RIS*, 66 (51), 9-18.
- Glaser, B. G. (1967). *The discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.
- Goetz, J. P. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Goffman, E. (1997). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (1979). *Relaciones en público*. Madrid: Alianza.
- Goffman, E. (1971). *Relations in Public: Microstudies of the Social Order*. New York: Basic Books.
- Goffman, E. (1981). A reply to Denzin and Keller. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews* (10), 60-68.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez, A. (2010). ¿Hasta qué punto podemos fiarnos de las plataformas de participación ciudadana? En J. Carracedo, *Democracia digital, participación y voto electrónico* (págs. 85-99). Madrid: CEPS.
- Gordo, A. S. (2008). La tecnología es política por otros medios. En A. S. Gordo, *Cultura Digital y Movimientos Sociales*. Madrid: Catarata.
- Granger, C. D. (1979). Stroke rehabilitation: analysis of repeated Barthel index measures. *Arch Phys Med Rehabil*, 60 (1), 14-17.
- Granollers i Saltiveri, T. (2007). MPlu+a. Una metodología que integra la ingeniería del software, la interacción persona-ordenador y la accesibilidad en el contexto de equipos de desarrollo multidisciplinares. *Tesis Doctoral*. Lleida: Universitat de Lleida. Departament d'Informàtica i Enginyeria Industrial.
- Gray, D. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24 (6), 734-749.

- Greebaum, T. L. (1998). *The Handbook for focus Group Research*. . Thousand Oaks.
- Guasch, O. (1997). *Observación participante* (Colección Cuadernos Metodológicos ed., Vol. 20). Madrid: CIS.
- Guilford, J. (1950). Creativity. *American Psychologist* , 5 (9), 444–454.
- GVU. (1998). *GVU's Tenth WWW User Survey: Disability*. . Georgia : Georgia Institute of Technology: Graphics Visualization & Usability Center.
- Hammersley, M. (1992). *What's wrong with Ethnography? Methodological explorations*. London: Routledge.
- Harris, M. (1987). *el desarrollo de la teoría antropológica: Una historia de las teorías de la cultura*. Madrid: Siglo XXI.
- Hasler, F. (2003). El concepto de vida independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica. En J. (. Vidal, *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. (págs. 55-76). Madrid: Fundación Luis Vives.
- Hassan, Y. M. (2003). Qué es la Accesibilidad Web. *No solo usabilidad: revista multidisciplinar sobre personas, diseño y tecnología* , <http://www.nosolousabilidad.com/articulos/accesibilidad.htm?iframe=true&width=90%&height=90%>.
- Hassan, Y. M. (2004). Propuesta de adaptación de la metodología de diseño centrado en el usuario para el desarrollo de sitios web accesibles. *Revista Española de Documentación Científica* , 3 (27), 330-344.
- Henry, S. L. (2001). Adapting the Design Process to Adress more Customers in more Situations. *UPA (Usability Professionals' Association) 2001 Conference*. <http://www.uiaccess.com/upa2001a.htm>.
- Henry, S. (2002). *Understanding Web Accessibility*. Glasshaus.
- Henry, S. (2003). Another –ability: Accessibility Primer for Usability Specialists. *UPA (Usability Professionals' Association) 2003*. UPA (Usability Professionals' Association) .
- Ibáñez, J. (1979). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: técnica y crítica*. Madrid: Siglo XXI.
- Ibañez, J. (1994). *El regreso del sujeto. La investigación social de segundo orden*. Madrid: Siglo XXI.
- Ibáñez, J. (2003). Perspectivas de la investigación social: el diseño de las tres perspectivas. En M. I. García Ferrando, *El análisis de la realidad social*. (3º ed., págs. 57-98). Madrid: Alianza.
- IMSERSO. (2005). *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid: IMSERSO.

- INE. (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. Recuperado el 08 de 04 de 2013, de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>
- INE. (2009). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Recuperado el 08 de 04 de 2013, de http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INEPublicacion_C&cid=1259925266821&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalleGratis
- INE. (2011). *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares*.
- Ingstad, B. W. (1995). *Disability and Culture*. University of California Press.
- Institut Guttman. QvidLab. (2009). *Memoria 2006/2008. Tres años de investigación en calidad de vida y discapacidad*. 2009.: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Jiménez Lara, A. H. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad* , 47 (1), 137-152.
- Joseph, I. (1999). *Erving Goffman y la microsociología*. Barcelona: Gedisa.
- Krueger, R. A. (1994). *Focus Group. A Practical guide for Applied Research* . London: Thousand Oaks.
- Lamb, H. W. (2001). *Desinstitutionalization: promise and problems*. John Wiley and Sons Inc.
- Lamo de Espinosa, E. (2010). La teoría sociológica. En M. Pérez Yruela, *La sociología en España* (págs. 13-48). Madrid: CIS - FES.
- Lara, R. (2008). La Investigación-Acción en Educación Ambiental. *Apuntes del Master en Educación Ambiental* . Departamento de Didáctica de las Ciencias Sociales. UCM.
- Laraña, E. (1998). Movimientos Sociales (entrada de diccionario). En S. L. Giner, *Diccionario de Sociología* (pág. 511). Madrid: Alianza.
- Lasén, A. A. (2008). Movimientos: "Mobidas" y móviles: un análisis de las masas mediatizadas. En I. G. Sádaba, *Cultura digital y movimientos sociales*. Madrid: Catarata.
- Lasén, A. A. (2012). "An original protest, at least" Mediality and participation. En H. H.-M. Greif, *Cultures of Participation: Media Practices, Politics and Literacy*. Berlín.
- Latour, B. (2002). Morality and Technology. The End of the Means. *Theory, Culture & Society* , 19 (5-6), 247–260.
- Likert, R. (1932). A technique for development of attitude scales. *Archives of Psychology* (140), 44-53.
- Lincon, Y. S. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, California.: Sage.
- Link, B. P. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology* (27), 363–385.

- Lofland, L. y. (1984). *Analyzing social settings: a guide to qualitative observation and analysis*. Belmont, California.: Wadsworth.
- Lonsdale, S. (1990). *Women and disability: The experience of physical disability among women*. London: Macmillan Education.
- MacIntyre, A. (1976). La idea de una ciencia social. En A. Ryan, *La filosofía de la explicación social*. México: Fonod de Cultura Económica.
- Mahoney, F. B. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* (14), 61–65.
- Manifiesto FVI. (2003). Manifiesto del Foro de Vida Independiente. En J. Vidal, *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. (págs. 332-334). Madrid: Fundación Luis Vives.
- Maraña, J. L. (2003). El movimiento de vida independiente en España. En J. Vidal, *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. (págs. 259-281). Madrid: Fundación Luis Vives.
- Marrero-Guillamón, I. (2012). Descentrar el sujeto. Erving Goffman y la teorización del sujeto. *Revista Internacional de Sociología RIS*, 70 (2), 311-326.
- Martínez, J. (2003). Mujer, discapacidad e integración social. *Actas del I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad*.
- Mauss, M. (1974). *Introducción a la etnografía*. Madrid: Itsmo.
- Maya, A. M. (2010). Mujer y discapacidad: análisis e implicaciones de una doble discriminación. En *Orientaciones para una educación no sexista* (págs. 93-103). Septem ediciones.
- Mead, G. (1993). *Espíritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductivismo social*. México/ Buenos Aires/ Madrid: Paidós.
- Méndez, S. R. (2011). Consecuencias futuras del despertar de una generación de adolescentes digitales. Escenarios posibles. En M. Espín, *Adolescentes digitales* (págs. 11-36). Madrid: Revista Estudios de Juventud 92 - INJUVE.
- Merton, R. K. (1990). *The focused Interview: a Manual of Problems and Procedures*. . New York: Free Press.
- Miles, M. B. (1994). *Qualitative Data analysis: an expanded sourcebook* (2ª ed.). California: Thousand Oaks.
- Montañes Serrano, M. (2007). Más allá del debate cuantitativo/cualitativo: la necesidad de aplicar metodologías participativas conversacionales. *Política y Sociedad*, 44 (1), 13-29.
- Morales, F. J. (1995). *Psicología social*. Madrid: McGraw-Hill.
- Moya, A. (2004). *Mujer y discapacidad: una doble discriminación*. Huelva: Hergué.

- Murphy B., H. H. (2000). *Australian WHOQoL instruments: User's manual and interpretation guide*. Melbourne: Australian WHOQoL Field Study Centre.
- Navarrete, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones Sociales*, Año 4 (5), 165-180.
- Nielsen, J. M. (1994). *Usability Inspection Methods*. New York: Wiley & Sons.
- Nielsen, J. (2001). *Beyond Accessibility: Treating People with Disabilities as People*. Alertbox.
- Observatorio de Administración Electrónica - Observatorio de Accesibilidad. (2011). *Accesibilidad en la Administración Electrónica en España: El resultado de un esfuerzo continuo de mejora*. Ministerio de Política Territorial y Administración Pública.
- Observatorio de la Administración Electrónica. (2011). *Los ciudadanos y la Administración Electrónica: La importancia estratégica de las campañas de difusión*. Ministerio de Política Territorial y Administración Pública.
- Ogburn, W. F. (1922). *Social Change with Respect to Culture and Original Nature*. New York: B.W. Huebsch.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macmillan.
- OMS - Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad (Resumen ejecutivo)*. Geneva: Organización Mundial de la Salud.
- ONU. (1948). *Artículo 1. Declaración Universal de los Derechos Humanos*.
- ONU. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Recuperado el 06 de 02 de 2013, de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- ONU. (2010). *Informe eReadiness*.
- ONU. (2012). *United Nations E-Government Survey 2012: E-Government for the People*.
- Ortí, A. (1990). La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta y la discusión de grupo. En M. G. García Ferrando, *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza.
- Ortí, A. (1993). El proceso de investigación de la conducta como proceso integral: complementariedad de las técnicas cuantitativas y de las prácticas cualitativas en el análisis de las drogodependencias. En VV.AA, *Las drogodependencias: Perspectivas sociológicas actuales*. Madrid: Ilustre Colegio de licenciados en CCPP y Sociología.
- Palacios, A. R. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas.
- Palacios, A. R. (2007). *El modelo de la diversidad*. Madrid: Diversitas.

Parker, R. A. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine* (57), 13–24.

Parlamento Europeo. (Abril de 2002). *eEurope 2002: Accesibilidad de los sitios web públicos y de su contenido*. Recuperado el Octubre de 2012, de http://www.europa.eu.int/information_society/eeurope/index_en.html

Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. London: Sage.

Pérez de Lara, N. (2001). Identidad, diferencia y diversidad: mantener viva la pregunta. En J. S. Larrosa, *Habitantes de Babel. Políticas y Poéticas de la diferencia*. Barcelona: Laertes.

Pilgrim, D. (2002). The biopsychosocial model in Anglo-American psychiatry: Past, present and future? *Journal of Mental Health*, 11 (6), 585-594.

Postman, N. (1994). *Tecnòpoli*. Barcelona: Llibres de l'Índex.

Quérel, L. (1989). La vie sociale est une scène. Goffman revu et corrigé par Garfinkel. En *Le parler frais d'Erving Goffman* (págs. 47-82). Paris: Les Éditions de Minuit.

RAND. (2013). *RAND SF-36*. Recuperado el 13 de 02 de 2013, de Medical Outcomes Study: 36-Item Short Form Survey: http://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/mos_core_36item.html

Ritzer, G. (1993). *Teoría sociológica contemporánea*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana.

Rodríguez, J. A. (1995). *Análisis estructural y de redes* (Vol. 16). Madrid: CIS.

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

Rodríguez-Porrero, C. (2008). *Diseño para todos*. Madrid: CEAPAT-IMSERSO.

Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. (Colección Estudios. Serie Dependencia. ed.). Madrid: IMSERSO.

Romañach, J. L. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida Independiente.

Romañach, J. L. (12 de Mayo de 2005). *Foro de Vida Independiente*. Recuperado el 13 de 11 de 2012, de <http://www.forovidaIndependiente.org/node/45>

Romañach, J. L. (2005). *Foro de Vida Independiente*. Recuperado el 2013 de 02 de 25, de Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad_funcional.pdf

Sádaba, I. (2010). Acción Colectiva y Movimientos Sociales en las redes digitales. *X Congreso Nacional de la FES*. Pamplona.

- Sádaba, I., & Gordo, A. (2008). La tecnología es política por otros medios. En I. Sádaba, & A. (. Gordo, *Cultura digital y movimientos sociales* (págs. 9-22). Madrid: Catarata.
- Sánchez Carrión, J. (1998). Caso, estudio de (Entrada de diccionario). En S. L. Giner, *Diccionario de Sociología* (pág. 84). Madrid: Alianza.
- Sánchez Carrión, J. (2001). Estadística, orden natural y orden social. *Papers: Revista de Sociología*. (63-64), 33-46.
- Scambler, G. (1989). *Epilepsy*. London: Tavistock.
- Scambler, G. H. (1986). 'Being epileptic': coming to terms with stigma. *Sociology of* , 8 (1), 26–43.
- Scambler, G. P. (2008). Health work, female sex workers and HIV/AIDS: global and local dimensions of stigma and deviance as barriers to effective interventions. *Social Science and Medicine* (66), 1848–1862.
- Scambler, G. (2009). Health-related stigma. *Sociology of Health and Illness* , 31 (3), 441-455.
- Schneider, J. C. (1980). In the closet with illness: epilepsy, stigma potential and information control. *Social Problems* (28), 32–44.
- Secretaría de Estado para la Función Pública. (2011). *Resumen Ejecutivo del Informe presentado al Consejo de Ministros sobre la situación de la Administración Electrónica en la Administración General del Estado* .
- Secretaría de Estado para la Unión Europea - MAEC. (s.f.). *Estrategia Europea en Materia de Discapacidad 2004-10*. Recuperado el 19 de 02 de 2013, de <http://www.europaparatodos.org/index.php/noticias/64-estrategia-europea-en-materia-de-discapacidad-2004-2010>
- Serra, C. (2004). Etnografía escolar, etnografía de la educación. *Revista de educación* (334), 165-176.
- Shah, S. V. (1989). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* , 42 (8), 703–709.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal. *Disability and Society* , 9 (3), 283-300.
- Sheldon, A. (2004). Women and disability. En J. F. Swain, *Disabling barriers—enabling environments* (págs. 69-74).
- Simmel, G. (2001). *El individuo y la libertad. Ensayos de crítica de la cultura*. Barcelona: Península.
- Snyder, S. L. (2001). Re-engaging the Body: Disability Studies and the Resistance to Embodiment. *Public Culture* , 13 (3), 367-389.

Stroke Center. (s.f.). *Barthel Index*. Recuperado el 13 de 02 de 2013, de <http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel.pdf>

Subirats, L. O.-R. (2011). Uso de Estándares Bio-Psico-Sociales y Experiencia de Usuario en una Red Social Orientada a Personas con Discapacidad de Origen Neurológico. *DRT4All: IV Congreso Internacional de Diseño, Redes de Investigación y Tecnología para todos*. Madrid.

Thomas. (2007). *Studies and Medical Sociology*. London: Palgrave Macmillan.

Toboso, M. G. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, 47 (1), 67-83.

Trinidad, A. C. (2006). *Teoría Fundamentada: la construcción de la teoría a través del análisis interpretacional*. (Vol. 37). Madrid: CIS.

UNPAN, O. . (Octubre de 2012). *United Nations Public Administration Network*. . Obtenido de http://www.unpan.org/egovkb/global_reports/08report.htm

UPIAS. (1975). *Union of Physically Impaired Against Segregation. Fundamental Principles of Disability*. London.

Üstün, T. B. (2001). *Disability and Culture: Universalism and Diversity*. Seattle: Hogrefe & Huber.

Valero, M. V. (2011). *Investigación sobre las tecnologías de la sociedad de la información para todos*. Madrid: CENTAC.

Vallés, M. S. (2003). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*.

Vallés, & S., M. (2007). Metodología y técnicas de investigación. En M. (. Pérez Yruela, *La sociología en España* (pág. 69). Madrid: CIS.

Van Campenhoudt, L. C. (2005). *La méthode d'analyse en groupe. Applications aux phénomènes sociaux*. . Paris: Dunod.

Vanderheiden, G. (2000). Fundamental Principles and Priority Setting for Universal Usability. *Proceedings of Conference on Universal Usability (CUU)* (págs. 32-38). Association for Computing Machinery.

Vidal, J. (2003). Accesibilidad y asistente personal: elementos esenciales para la inclusión social. En J. Vidal, *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. (págs. 77-133). Madrid: Fundación Luis Vives.

Vidal, J. (2003). Introducción al Movimiento de Vida Independiente. En J. (. Vidal, *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales* (págs. 29-53). Madrid: Fundación Luis Vives.

Villa Fernández, N. (2009). Del ocultamiento a la visibilidad: avances en los derechos de las personas con diversidad funcional durante un siglo (1907-2008). *El largo camino hacia una*

educación inclusiva educación especial y social del siglo XIX a nuestros días, (págs. 209-219). Pamplona-Iruñea.

W3C (Web Accessibility initiative). (August de 2005). *Essential Components of Web Accessibility*. Recuperado el Octubre de 2012, de <http://www.w3.org/WAI/intro/components.php>

W3C. (11 de 12 de 2008). *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.0*. Recuperado el 20 de 02 de 2013, de <http://www.w3.org/TR/2008/REC-WCAG20-20081211/>

washington.edu. (2013). Recuperado el 2013 de 03 de 01, de http://depts.washington.edu/WHOQOL_Info.pdf

Werner, D. (1998). *Nothing About Us Without Us: developing Innovative Technologies For, By and With Disabled Persons*. Palo Alto (California).

WHO. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.

WHO. (2001). *Rethinking Care from the Perspective of Disable People*. Geneve: The World Health organization's Disability and Rehabilitation Team.

WHO. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Informe de la Secretaría. *54ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. Punto 13.9 del orden del día provisional*. (A54/18).

WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneve: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.

WHO. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health:ICF*. (T. p. textuales, Trad.) Geneva: World Health Organization.

WHO. (2004). *Quality of Life (WHOQOL) BREF*. Recuperado el 13 de 02 de 2013, de http://www.who.int/entity/substance_abuse/research_tools/en/english_whoqol.pdf

WHO. (2009). *World Health Survey*. Geneva: World Health Organization.

WHO. (2013). *WHO Quality of Life BREF*. Recuperado el 2013 de 03 de 01, de http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/

Whyte, W. F. (1961). *Street Corner Society*. Chicago: The University of Chicago Press (e.o. 1937).

Willing Levy, C. (1988). *A People's History of the Independent Living Movement*. Lawrence (Kansas): Research and Training Center on Independent Living of the University of Kansas.

Winch, P. (1958). *The Idea of Social Science*. London: Routledge & Kegan Paul.

Wolf, M. (2000). *Sociologías de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.

Wright, S. (2004). La "politización de la cultura". En M. R. Boivin, *Constructores*. Buenos Aires: Antropofagia.

Yin, R. (2009). *Case study research: design and methods*. California: Thousand Oaks.

Anexo 1. Cuestionario ASTIC.

Perfil

1. Usted es:

- Mujer Hombre

2. Su edad es:

- Menor de 25
 Entre 25 y 45
 Entre 45 y 60
 Mayor de 60

3. ¿En qué Comunidad Autónoma reside usted?

- Comunidad de Madrid
 Castilla-La Mancha
 Murcia

4. ¿Vive usted en zona rural o urbana?

- Rural Urbana

5. ¿Cómo definiría su nivel de autonomía?

- Muy alta (Sólo tiene problemas en la movilidad, usa bastones, muletas, silla de ruedas de manera muy ocasional, camina solo...)
- Alta (Utiliza los brazos y las manos con normalidad, aunque tenga problemas de movilidad. Usa silla de ruedas manual y es independiente para prácticamente cualquier actividad de la vida diaria)
- Media (Utiliza los brazos y las manos con normalidad, aunque tiene problemas para desempeñar algunas actividades de la vida diaria, para las que requiere ayuda de tercera persona o productos de apoyo. Puede utilizar ocasionalmente silla eléctrica)
- Baja (Tiene problemas con los brazos y las manos, no puede desarrollar de forma autónoma la gran mayoría de actividades de la vida diaria, requiere de asistencia en varios momentos del día. Utiliza silla eléctrica, aunque puede utilizar de forma puntual una silla manual)
- Muy baja (No puede mover ni los brazos ni las manos, requiere asistencia para todas las tareas de la vida diaria. Utiliza silla de ruedas eléctrica)

Uso de internet

6. Si tuviera que identificarse dentro de uno de estos perfiles, ¿en cual se identificaría?

Alto: Utiliza diariamente el ordenador e internet, así como el dispositivo móvil. Utiliza correo electrónico, redes sociales, realiza compras por internet, búsqueda de información etcétera.

Medio: Utiliza el ordenador entre 3-5 días a la semana. Dispone de correo y redes sociales, pero no las mantiene al día. Alguna vez ha hecho compras por internet. Necesita ayuda en momentos determinados. Utiliza el móvil con asiduidad.

Bajo: Utiliza el ordenador menos de 3 días a la semana. Dispone de correo, pero no lo utiliza muy a menudo. Requiere de ayuda en muchos momentos. Utiliza el móvil muy poco.

Muy bajo: No utiliza ordenador, o si lo utiliza lo hace con alguien delante. No utiliza el móvil, o si lo utiliza lo hace con alguien.

7. ¿Para qué suele utilizar internet? Respuesta abierta

8. ¿Para qué ha utilizado internet la última vez que navegó por la red? Respuesta abierta

Trámites con la administración pública

9. ¿Ha realizado alguno de estos trámites con la administración pública en el último año?

- Renovar el DNI
- Renovar el carné de conducir
- Hacer la declaración de la renta
- Tramitar impuestos municipales
- Solicitar la firma electrónica
- Realizar una denuncia en la policía, modificarla o retirarla (incluidas multas o sanciones)

10. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con la discapacidad en el último año?

- Solicitud del Reconocimiento del Grado de Discapacidad
- Solicitud de la tarjeta acreditativa de Grado de Discapacidad
- Solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia y acceso a las prestaciones económicas y servicios.
- Solicitud de ayudas individuales para transporte entaxi para personas con discapacidad gravemente afectadas.
- Ayudas para el fomento de la autonomía personal y la promoción de la accesibilidad en Personas con Discapacidad.
- Solicitar IVA reducido en la compra del coche
- Solicitar otras ayudas y/o subvenciones
- Solicitar IVA reducido en la compra del coche
- Solicitar exención de Impuesto de circulación
- Solicitar la tarjeta de aparcamiento para personas con discapacidad
- Solicitud de placas de aparcamiento.
- Solicitar supresión de barreras arquitectónicas cuando esta obra repercute en suelo público.
- Otro (respuesta abierta)

11. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con la vivienda en el último año?

- Inscribirme o cambiar el domicilio en el Padrón Municipal
- Solicitar datos del catastro de la vivienda
- Gestiones por la compra de un piso
- Solicitar vivienda de protección oficial
- Solicitar ayudas al alquiler
- Pagar el IBI
- Otros (respuesta abierta)

12. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con los servicios sanitarios en el último año?

- Renovar la tarjeta sanitaria
- Pedir, cambiar o anular cita en el médico de cabecera
- Pedir, cambiar o anular cita con especialista
- Solicitar material catálogo ortoprotésico
- Otro (respuesta abierta)

13. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con la educación en el último año?

- Solicitar plaza en un centro público para hijos/nietos (escuela infantil, colegio o instituto)
- Solicitar beca de estudios, comedor, etc.
- Hacer matrícula en la Universidad
- Hacer matrícula en F.P. (Formación Profesional)
- Otro (respuesta abierta)

14. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con el trabajo en el último año

- Inscripción en el INEM (paro)
- Solicitar cursos de formación para desempleados
- Solicitar documentos de la Vida Laboral
- Solicitar la Jubilación
- Gestiones de Trabajador Autónomo (alta, baja, iva trimestral, etc)
- Gestiones para crear una empresa
- Solicitud para adaptación de puesto de trabajo y eliminación de barreras arquitectónicas
- Solicitud de pensión no contributiva de invalidez
- Solicitud un certificado negativo para demostrar la noobligación de no hacer la Declaración de la Renta.
- Otro (respuesta abierta)

15. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con el ocio en el último año?

- Solicitar plaza en un Centro Cultural
- Solicitar plaza (matrícula) en un Polideportivo
- Viajes del Imserso/PREDIF

Gestión de los trámites

16. ¿Tiene DNI electrónico?

- Si
- No, pero quiero pedirlo en breve
- No. Estoy esperando que me caduque mi DNI para solicitarlo
- No. No me interesa tenerlo.
- No se que es DNle

17. ¿Quién suele realizar las gestiones?

- Yo sólo
- Yo, pero acompañado de un familiar o un amigo
- Un familiar o un amigo las hace en mi lugar
- A través de mi asociación.
- Otro (respuesta abierta)

18. ¿De qué forma suele realizas estas gestiones? (puede marcar varias opciones)

- Presencialmente. Acudiendo a una oficina de la administración pública.
- Por teléfono
- Por internet en el ordenador
- En mi asociación con un servicio específicos para personas con discapacidad
- Otro (respuesta abierta)

19. Si todas las vías fueran accesibles, ¿cómo preferiría realizar estas gestiones? (una única opción)

- Presencialmente. Acudiendo a una oficina de la administración pública.
- Por teléfono
- Por internet en el ordenador
- En mi asociación con un servicio específicos para personas con discapacidad
- Otro (respuesta abierta)

20. ¿Cuál es el principal problema que encuentra usted o sus familiares/amigos al realizar los trámites...

- en la oficina? (respuesta abierta)
- por teléfono? (respuesta abierta)
- por internet (respuesta abierta)

21. ¿Cuál es la principal ventaja que encuentra usted o sus familiares/amigos al hacer los trámites...

- en la oficina? (respuesta abierta)
- por teléfono? (respuesta abierta)
- por internet (respuesta abierta)

Opinión

22. Realizar trámites on-line me resulta seguro. Tengo confianza en internet

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

23. Conlleva mucho tiempo gestionar trámites con la administración pública presencialmente

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

24. Me resulta muy complicado gestionar trámites con la administración pública en internet

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

25. El tiempo para realizar trámites en internet es demasiado corto y no me da tiempo a rellenar toda la información (la página caduca)

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

26. No he realizado trámites con la administración pública a través de Internet porque desconocía que se pudieran realizar estos servicios on-line.

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

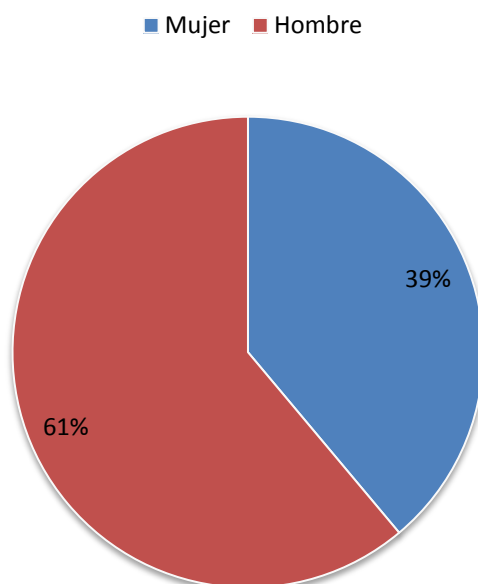
27. Realizaría más trámites por Internet si fueran más sencillos de usar

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

Anexo 2. Datos del cuestionario ASTIC.

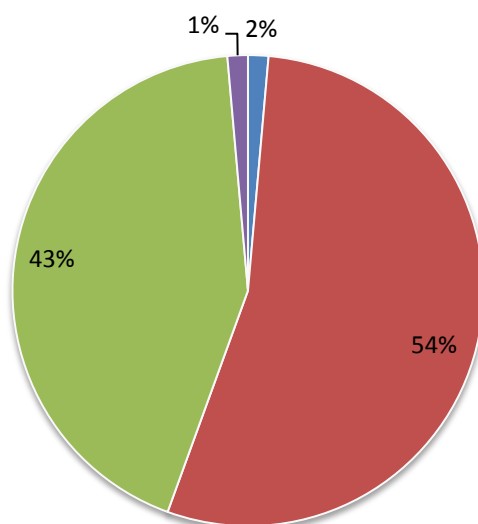
Perfil

1. Usted es:



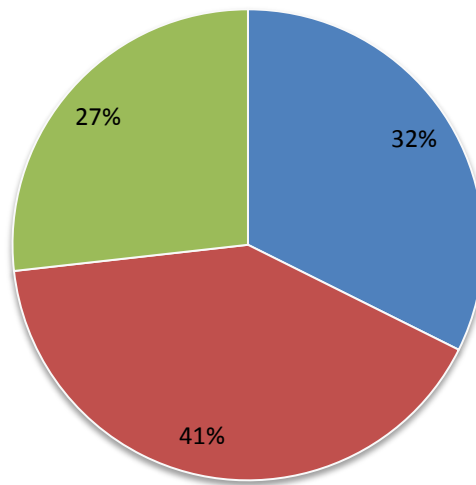
2. Su edad es:

■ Menor de 25 años ■ Entre 25 y 44 años ■ Entre 45 y 64 años ■ 65 años o más



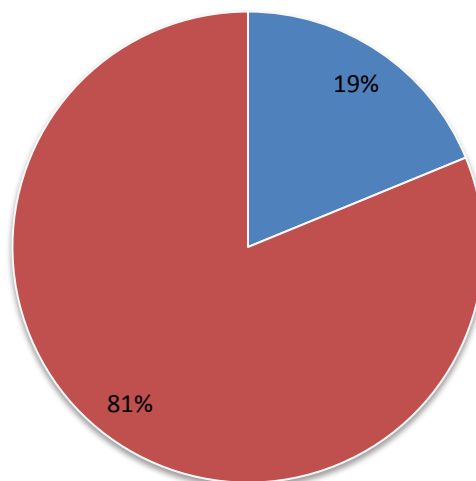
3. ¿En qué Comunidad Autónoma reside usted?

■ Comunidad de Madrid ■ Castilla-La Mancha ■ Murcia

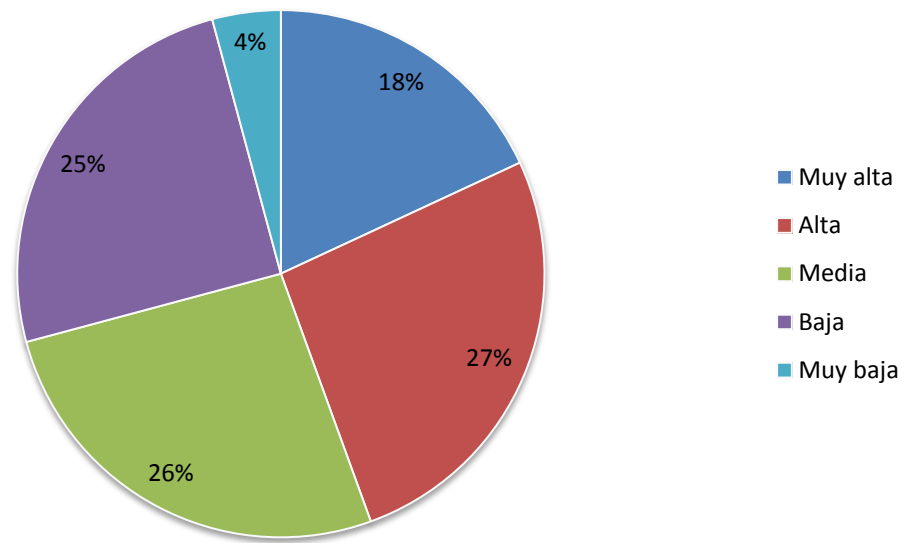


4. ¿Vive usted en zona rural o urbana?

■ Rural ■ Urbana

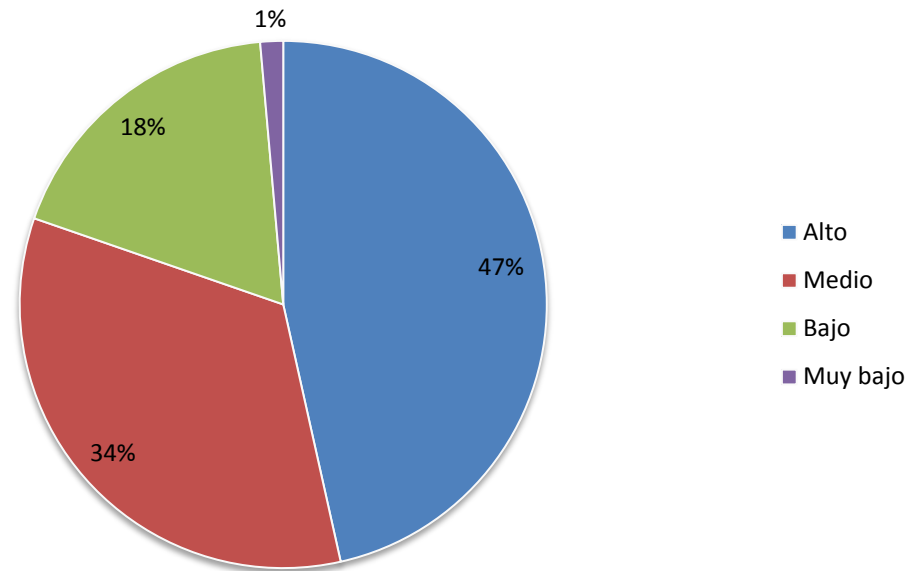


5. ¿Cómo definiría su nivel de autonomía?



Uso de internet

6. Si tuviera que identificarse dentro de uno de estos perfiles, ¿en cuál se identificaría?



7. ¿Para qué suele utilizar internet? Respuesta abierta

72 respuestas ²²

8. ¿Para qué ha utilizado internet la última vez que navegó por la red?

Respuesta abierta

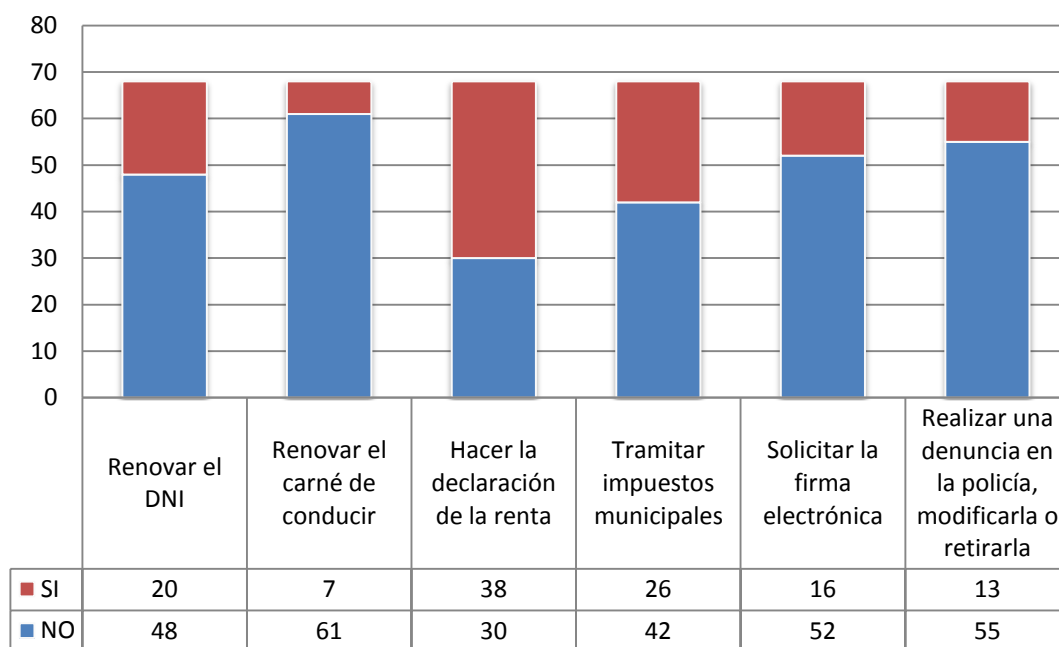
72 respuestas ²³

²² Debido a la extensión de las setenta y dos respuestas abiertas recogidas, no se adjuntan en este anexo.

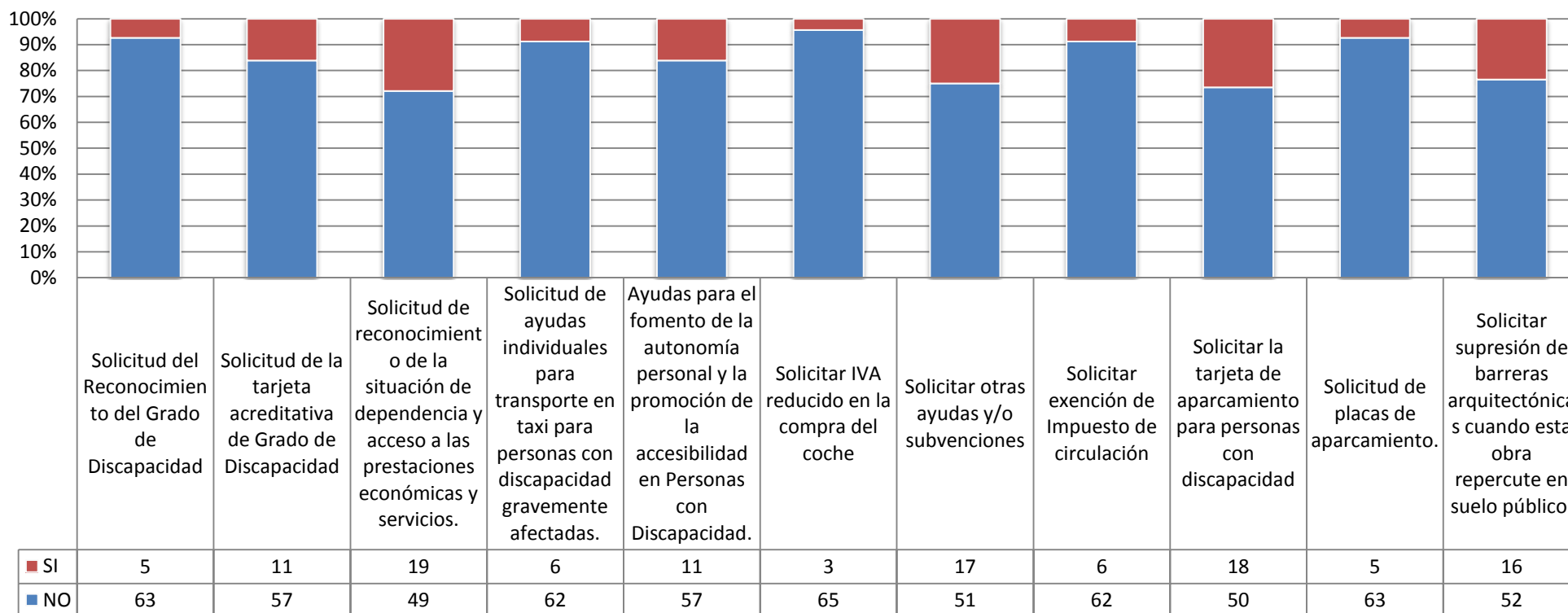
²³ Debido a la extensión de las setenta y dos respuestas abiertas recogidas, no se adjuntan en este anexo.

Trámites con la administración pública

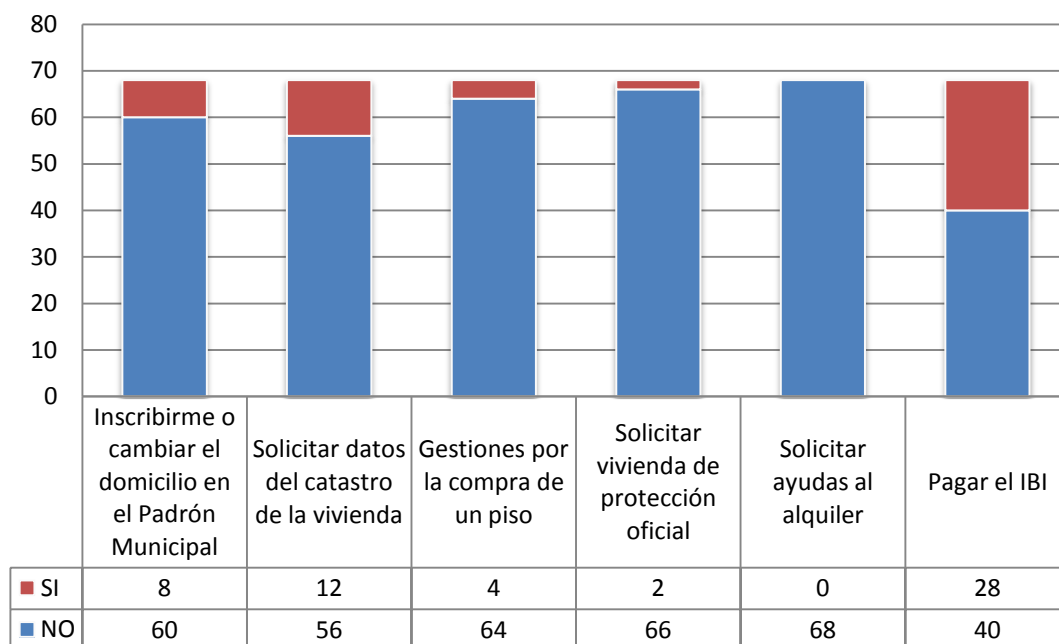
9. ¿Ha realizado alguno de estos trámites con la administración pública en el último año?



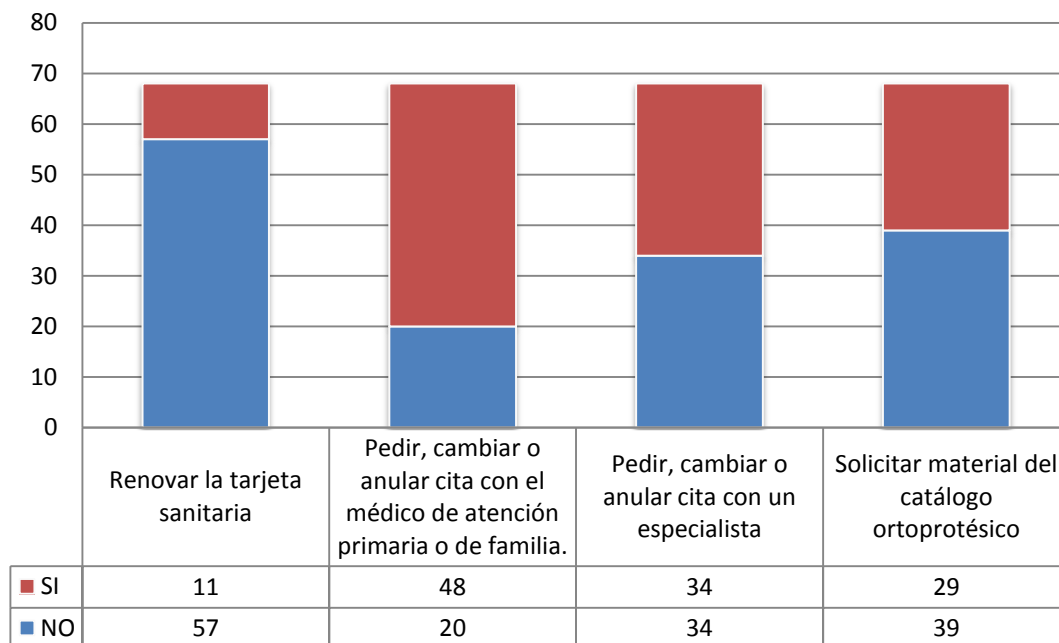
10. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con la discapacidad en el último año?



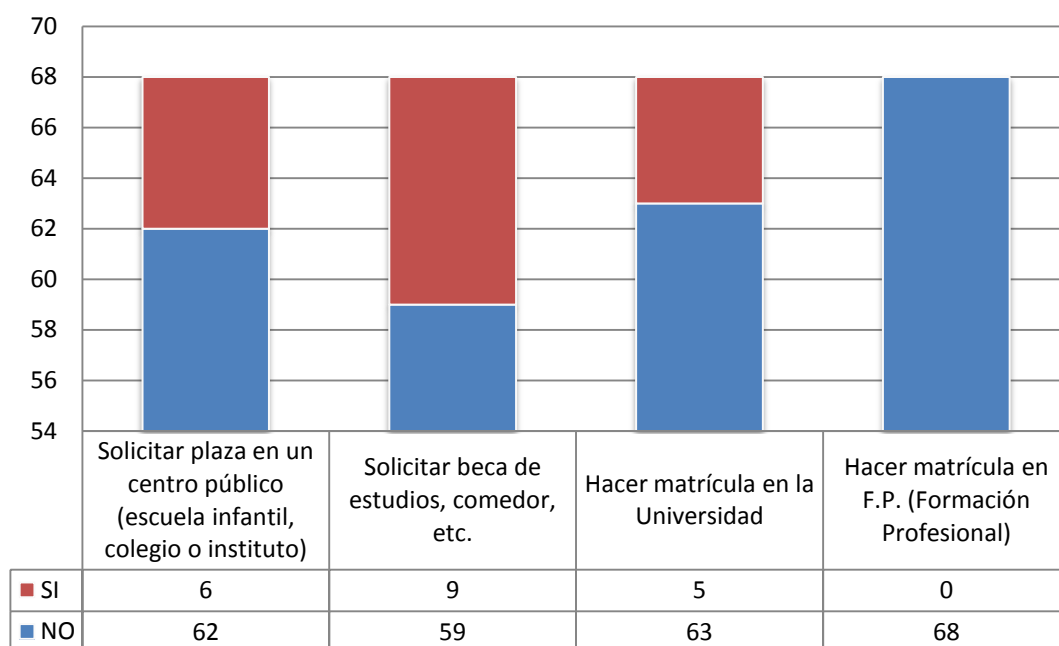
11. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con la vivienda en el último año?



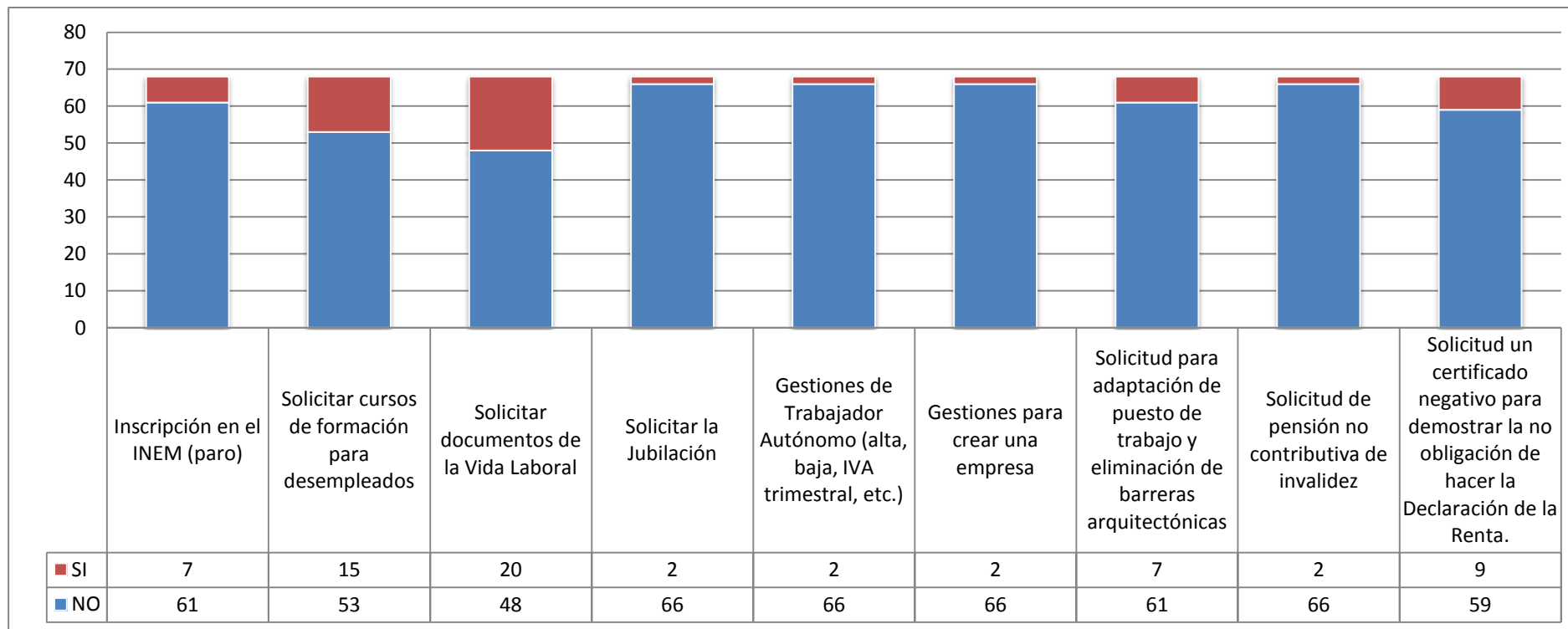
12. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con los servicios sanitarios en el último año?



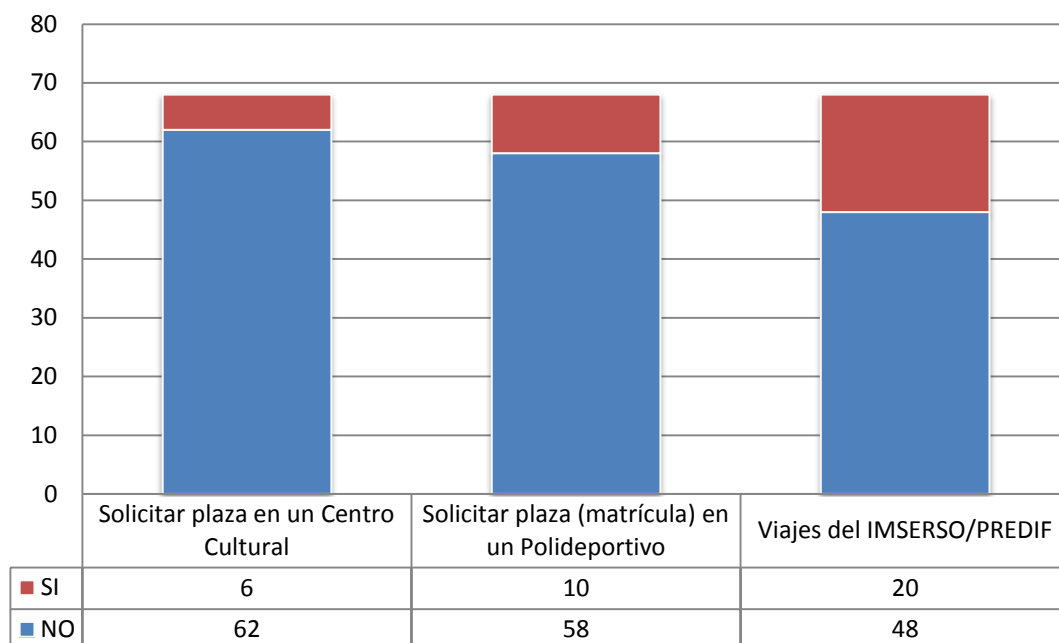
13. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con la educación en el último año?



14. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con el trabajo en el último año

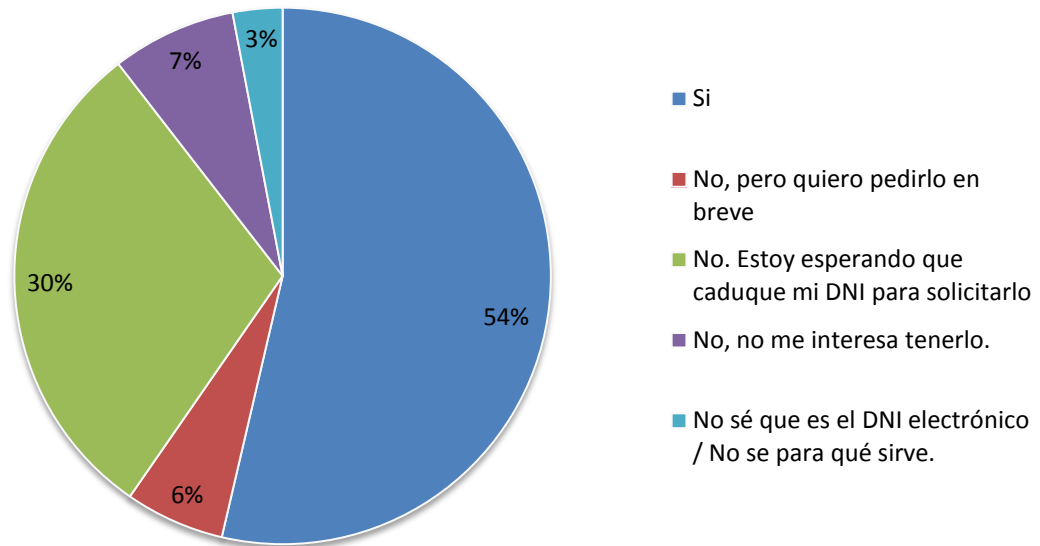


15. ¿Ha realizado alguno de estos trámites relacionados con el ocio en el último año?

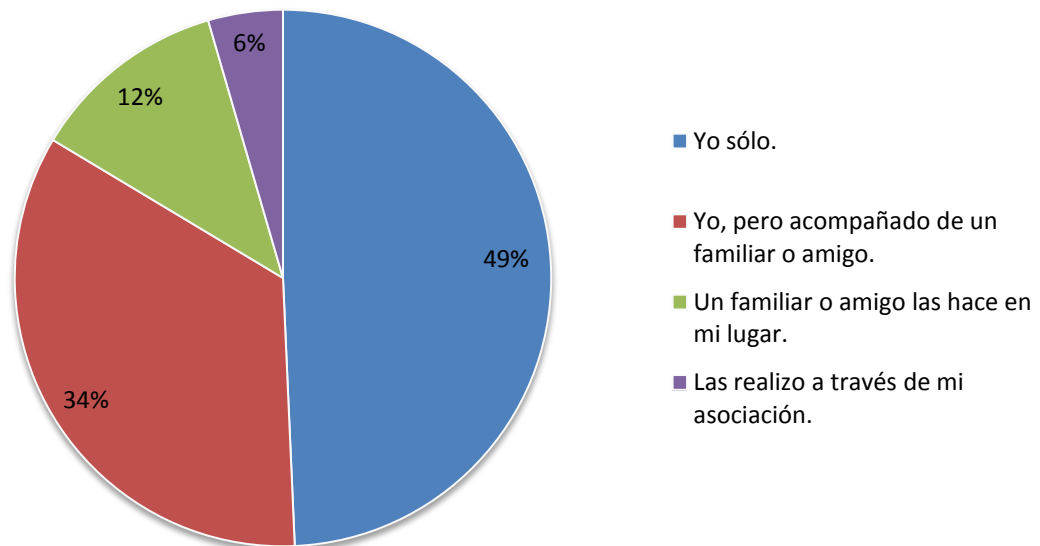


Gestión de los trámites

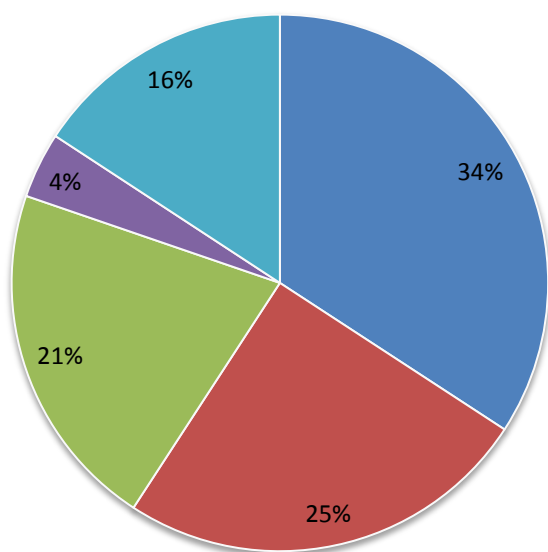
16. ¿Tiene DNI electrónico?



17. ¿Quién suele realizar las gestiones?

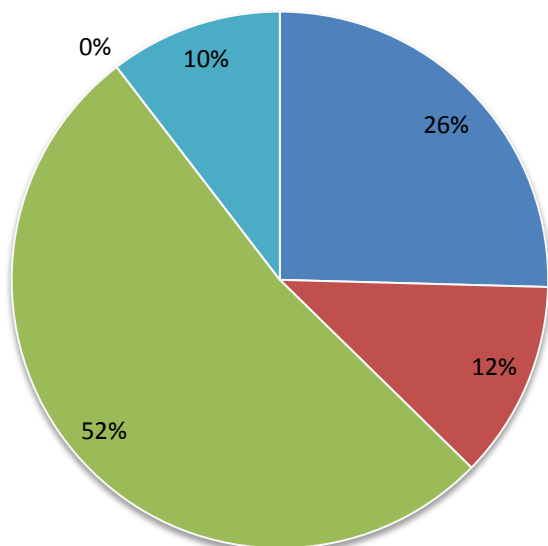


18. ¿De qué forma sueles realizar estas gestiones?



- Presencialmente. Acudiendo a la oficina de la administración pública.
- Por teléfono.
- Por internet en el ordenador.
- Por internet a través del teléfono móvil.
- En mi asociación con un servicios específico para personas con discapacidad.
- Por internet a través del teléfono móvil.

19. Si todas las vías fueran accesibles, ¿cómo preferiría realizar estas gestiones?



- Presencialmente. Acudiendo a la oficina de la administración pública.
- Por teléfono.
- Por internet en el ordenador.
- Por internet a través del teléfono móvil.
- En mi asociación con un servicios específico para personas con discapacidad.

20. ¿Cuál es el principal problema que encuentra usted o sus familiares/amigos al realizar los trámites...

- en la oficina? 55 respuestas abiertas
- por teléfono? 52 respuestas abiertas
- por internet? 50 respuestas abiertas ²⁴

21. ¿Cuál es la principal ventaja que encuentra usted o sus familiares/amigos al hacer los trámites...

- en la oficina? 46 respuestas abiertas
- por teléfono? 48 respuestas abiertas
- por internet? 54 respuestas abiertas ²⁵

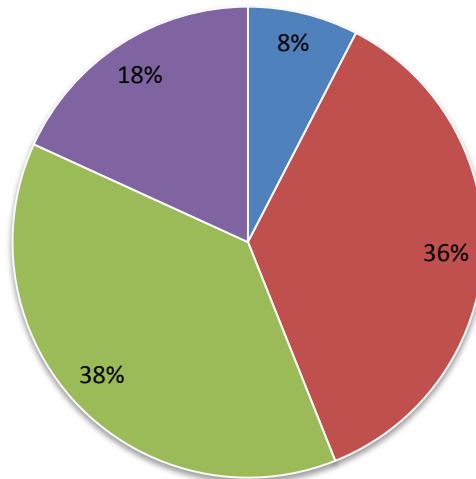
²⁴ Debido a la extensión de las respuestas abiertas recogidas, no se adjuntan en este anexo

²⁵ Debido a la extensión de las respuestas abiertas recogidas, no se adjuntan en este anexo

Opinión

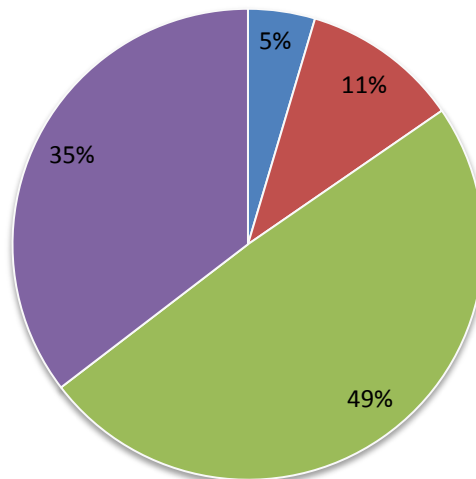
22. Realizar trámites on-line me resulta seguro. Tengo confianza en internet

■ Totalmente en desacuerdo ■ En desacuerdo ■ De acuerdo ■ Totalmente de acuerdo



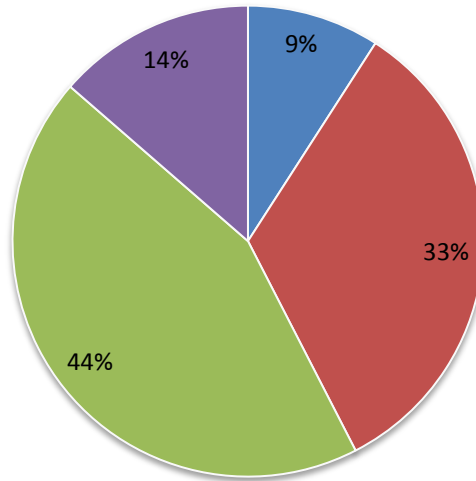
23. Conlleva mucho tiempo gestionar trámites con la administración pública presencialmente

■ Totalmente en desacuerdo ■ En desacuerdo ■ De acuerdo ■ Totalmente de acuerdo



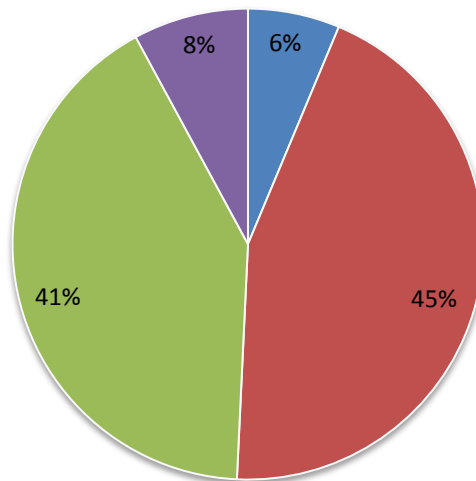
24. Me resulta muy complicado gestionar trámites con la administración pública en internet

■ Totalmente en desacuerdo ■ En desacuerdo ■ De acuerdo ■ Totalmente de acuerdo



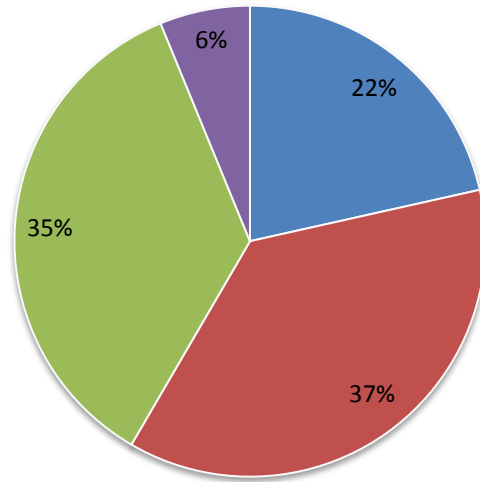
25. El tiempo para realizar trámites en internet es demasiado corto y no me da tiempo a rellenar toda la información (la página caduca)

■ Totalmente en desacuerdo ■ En desacuerdo ■ De acuerdo ■ Totalmente de acuerdo



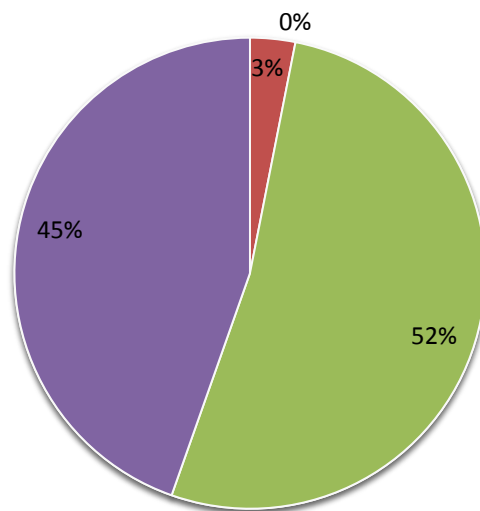
26. No he realizado trámites con la administración pública a través de Internet porque desconocía que se pudieran realizar estos servicios on-line.

■ Totalmente en desacuerdo ■ En desacuerdo ■ De acuerdo ■ Totalmente de acuerdo



27. Realizaría más trámites por Internet si fueran más sencillos de usar

■ Totalmente en desacuerdo ■ En desacuerdo ■ De acuerdo ■ Totalmente de acuerdo



Anexo 3. Cuestionario ACDM-16

1. ¿El usuario ha podido realizar la gestión que se le ha solicitado?
 Si
 En parte
 No

2. En minutos, ¿cuánto tiempo ha durado la prueba? (independientemente de que haya terminado o no la gestión) _____

3. ¿El usuario utiliza ayudas técnicas o aplicaciones para realizar la prueba? SI NO
 - Si utiliza una ayuda, ¿cuál? Especifique el nombre _____
 - Si ha utilizado ayuda técnica en la prueba, ¿estaba la web adaptada para navegar con la ayuda técnica o software especial?
 - a. Si
 - b. Si, pero había algunas dificultades que no han impedido que concluya la prueba
 - c. Algunas partes de la prueba no se podían realizar con la ayuda técnica
 - d. No

4. ¿Comprende el texto de la web?
 - a. Si, a la primera lectura
 - b. Con alguna dificultad, pero lo entiende sin ayuda
 - c. Lo entiende con ayuda
 - d. Hay que explicárselo completamente
 - En caso de no comprender el texto, ¿hay contenidos suplementarios para ayudar a comprenderlo? SI NO

5. ¿Hay imágenes o contenido multimedia (audio, video, etc.) que sea importante para comprender el servicio? SI NO
 - Si hay contenido multimedia, ¿lo ha comprendido?
 - a. Si
 - b. Con dificultad, pero entiende lo fundamental sin ayuda
 - c. Lo entiende con ayuda
 - d. Hay que explicárselo completamente
 - Si hay contenido multimedia, ¿puede ser controlado por el usuario? (puede detener el video o el audio, por ejemplo) SI NO
 - En el caso de existir contenido multimedia importante para la comprensión de la página web, ¿existe contenido alternativo (texto)? SI NO

6. ¿El usuario distingue la información importante del contenido decorativo de la web?
 - a. Si, en el primer vistazo
 - b. Tiene algunas dudas, pero lo distingue sin ayuda
 - c. Lo distingue con ayuda
 - d. Hay que explicárselo completamente

7. ¿El usuario comprende los enlaces? (para que sirven, cuales tiene que pulsar, consigue comprender la *ruta* dentro de la web, etc.)
 - a. Si, en el primer intento
 - b. A veces le cuesta, pero ha podido orientarse en la navegación sólo
 - c. Hay que explicarle donde está la ruta en varias ocasiones y como navegar por los enlaces
 - d. Hay que ayudarlo todo el tiempo

8. ¿Ha podido utilizar el usuario la ayuda en la web?
 - a. Si, la encuentra y la comprende
 - b. La encuentra, pero no la comprende
 - c. No es capaz de encontrar la ayuda sin que se lo indiquen
 - d. No hay ayuda en la página donde la necesita

9. ¿Ha podido el usuario contactar con la web?
 - a. Si, contacta sin problemas
 - b. Es capaz de contactar sólo, pero con alguna dificultad
 - c. Contacta, pero después de ayudarlo a hacerlo
 - d. No es capaz de contactar

10. ¿Qué formas de contacto ofrece la web?
 - a. Teléfono
 - b. Correo electrónico
 - c. Formulario on-line
 - d. Dirección postal / física
 - e. Otra _____

11. ¿Cuál es la preferida por el usuario para contactar con la web?
 - a. Teléfono
 - b. Correo electrónico
 - c. Formulario on-line
 - d. Dirección postal / física
 - e. Otra _____

12. Cuando el usuario tiene que introducir datos en un formulario, ¿comprende el formulario? (entiende que tiene que hacer, comprende que datos se le están pidiendo, etc.)
- Si, a la primera
 - A veces tiene alguna dificultad, pero ha comprendido los formularios sin ayuda
 - Hay que ayudarlo con la comprensión en varias ocasiones
 - Hay que explicarle los formularios todo el tiempo
13. Cuando tiene que introducir datos en un formulario, ¿puede hacerlo autónomamente? (esta pregunta evalúa la acción de introducir los datos cuando ya ha comprendido con o sin ayuda que debe hacer)
- Si, sin problemas
 - Si, pero con algunas dificultades que solventa sólo
 - Hay que ayudarlo en varias ocasiones
 - Hay que ayudarlo todo el tiempo
14. En el caso de formularios que envían la información definitiva para realizar la gestión o que implican entregar información legal (DNI, dirección, cita, fechas, peticiones, etc.), ¿existen estas posibilidades?
- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> La web me indica posibles errores o ayuda a cumplimentarlo | SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> |
| <input type="radio"/> Antes de enviarlos, la web muestra los datos para revisarlos | SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> |
| <input type="radio"/> Puedo reenviar la información si ha habido errores | SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> |
15. ¿Comprende el usuario cuándo ha terminado la gestión?
- Si
 - Si, pero opina que no está muy claro
 - Le queda alguna duda
 - No, hay que aclarárselo
16. ¿El usuario ha podido realizar todas estas actividades en la misma sesión?
- Si
 - La sesión ha caducado, pero ha podido restablecerla sin perder la información introducida
 - La sesión ha caducado y ha habido que volver a introducir la información, pero ha terminado la gestión
 - La sesión caduca y no ha podido terminar la gestión

Ficha de usuario

El cuestionario se cumplimenta con una ficha de usuario donde se recogen:

- variables sociodemográficas (edad, género, municipio de residencia)
- nivel de uso de las tecnologías previo a la prueba (alto, medio, bajo)
- el tipo de discapacidad (lesión medular, parálisis cerebral, daño cerebral)
- el nivel de dependencia reconocido por la Ley de Promoción de la Autonomía y asistencia a la Dependencia LPAD (moderada, severa, gran dependencia)

Estas preguntas no se recogen en el cuestionario debido a que cada usuario realiza dos pruebas y se deben evitar redundancias a la hora del análisis. Los datos de ambos formularios han sido cruzados posteriormente en el software de análisis de datos a partir de una clave de usuario idéntica en el formulario de datos y en el cuestionario.

Anexo 4. Datos del cuestionario ACDM-16

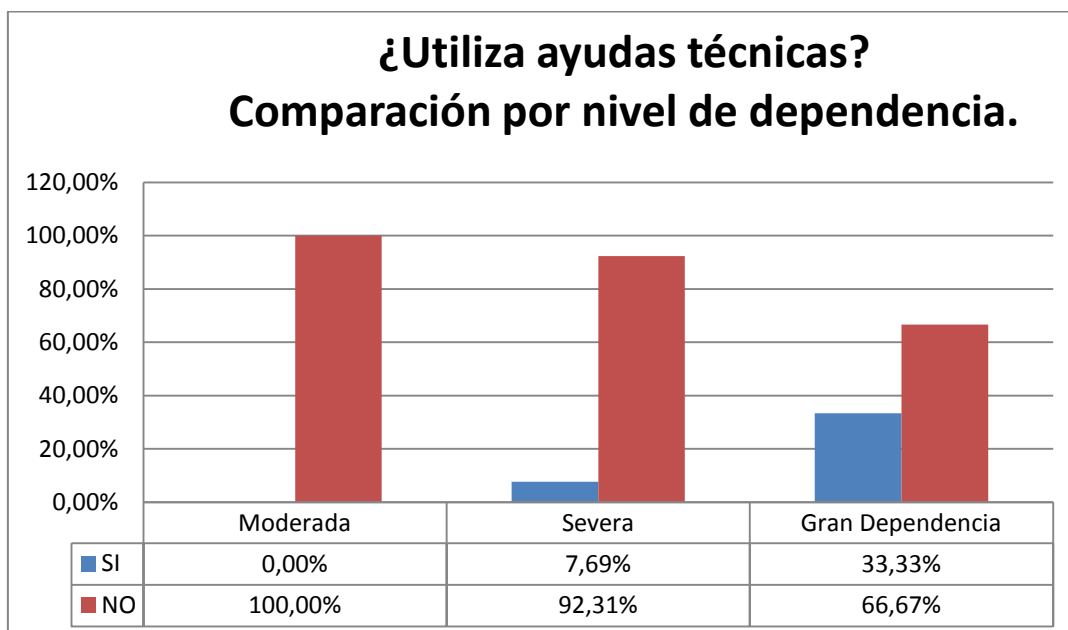
Datos por Nivel de Dependencia

Cruce Nivel de Dependencia – Indicador de Accesibilidad Técnica

¿Utiliza ayudas técnicas?

N	¿Utiliza ayudas técnicas?		
	SI	NO	TOTAL
Moderada	0	17	17
Severa	1	12	13
Gran Dependencia	13	26	39

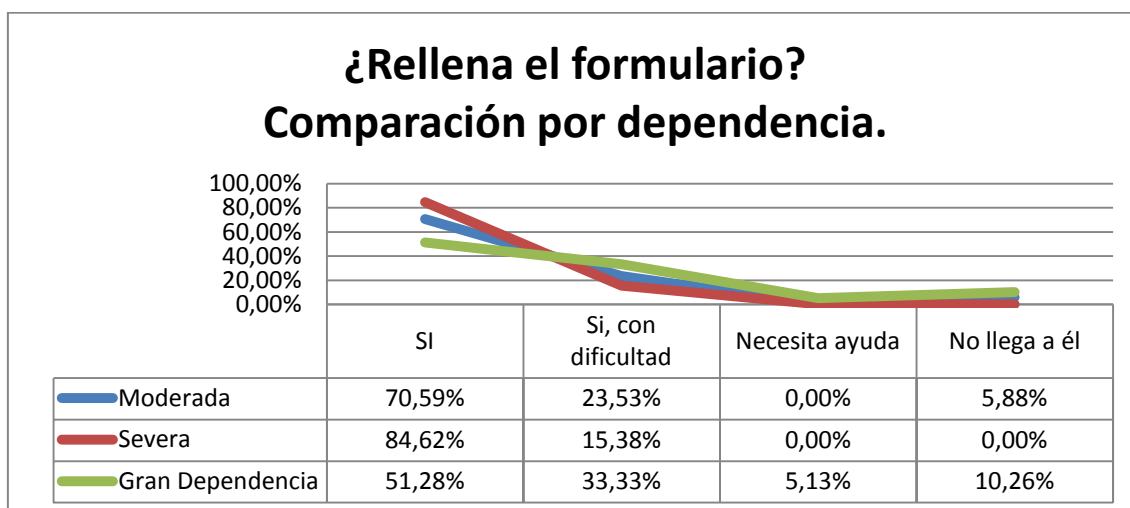
%	¿Utiliza ayudas técnicas?		
	SI	NO	TOTAL
Moderada	0,00%	100,00%	100,00%
Severa	7,69%	92,31%	100,00%
Gran Dependencia	33,33%	66,67%	100,00%



¿Rellena el formulario?

N	¿Rellena el formulario?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No llega a él	
Moderada	12	4	0	1	17
Severa	11	2	0	0	13
Gran Dependencia	20	13	2	4	39

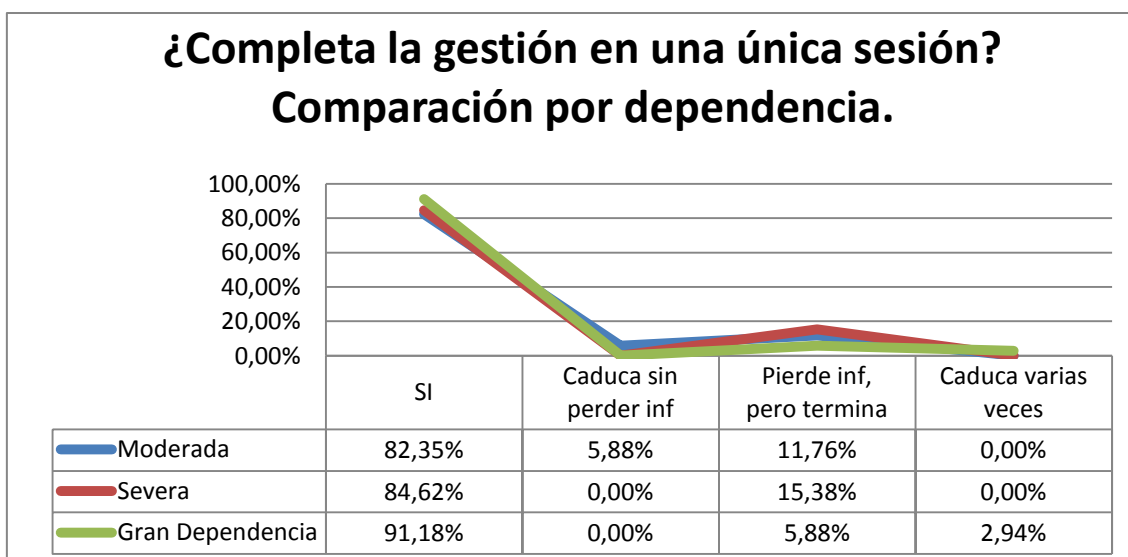
%	¿Rellena el formulario?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No llega a él	
Moderada	70,59%	23,53%	0,00%	5,88%	100,00%
Severa	84,62%	15,38%	0,00%	0,00%	100,00%
Gran Dependencia	51,28%	33,33%	5,13%	10,26%	100,00%



¿Completa la gestión en una única sesión?

¿Completa la gestión en una única sesión?					
N	SI	Caduca sin perder inf	Pierde inf, pero termina	Caduca varias veces	TOTAL
Moderada	14	1	2	0	17
Severa	11	0	2	0	13
Gran Dependencia	31	0	2	1	34

¿Completa la gestión en una única sesión?					
%	SI	Caduca sin perder inf	Pierde inf, pero termina	Caduca varias veces	TOTAL
Moderada	82,35%	5,88%	11,76%	0,00%	100,00%
Severa	84,62%	0,00%	15,38%	0,00%	100,00%
Gran Dependencia	91,18%	0,00%	5,88%	2,94%	100,00%

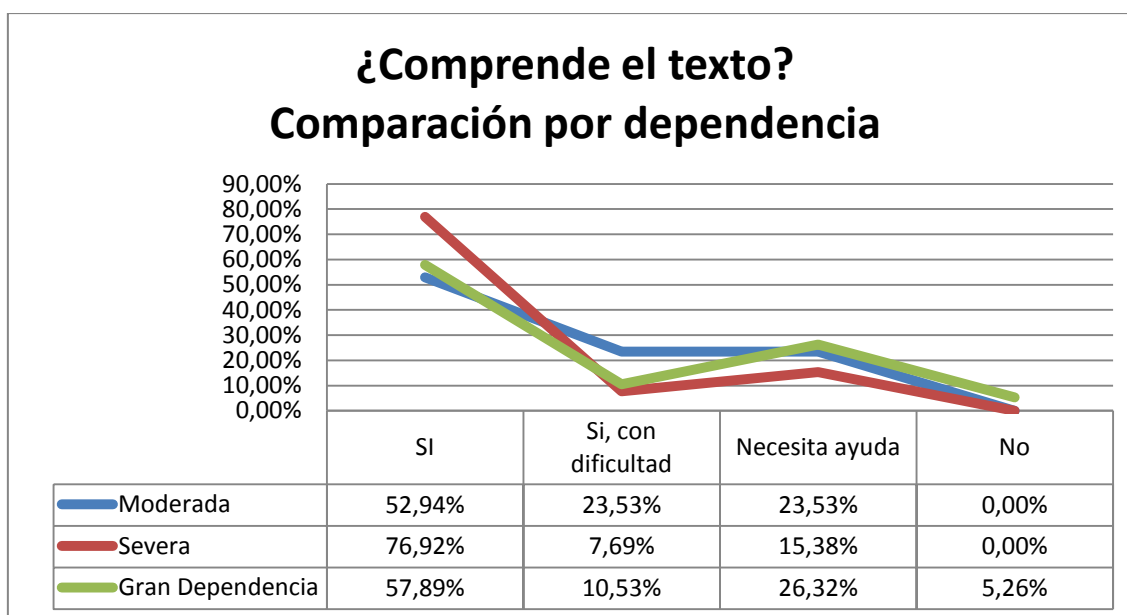


Cruce Nivel de Autonomía - Indicador de Comprensión

¿Comprende el texto?

N	¿Comprende el texto?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	9	4	4	0	17
Severa	10	1	2	0	13
Gran Dependencia	22	4	10	2	38

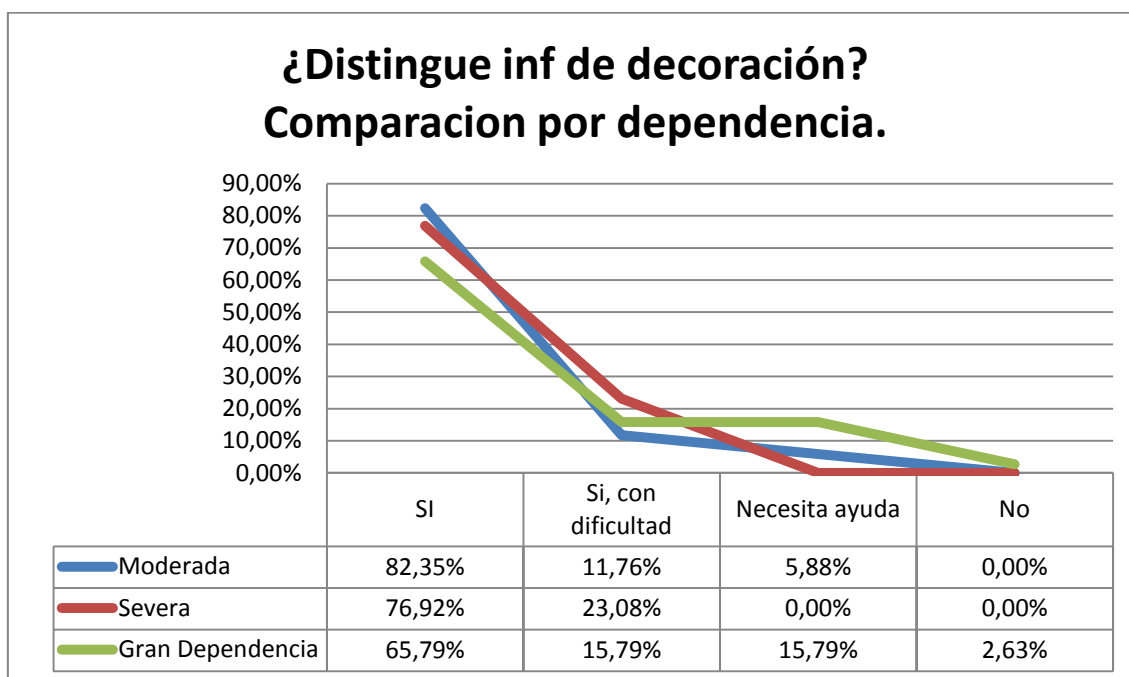
%	¿Comprende el texto?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	52,94%	23,53%	23,53%	0,00%	100,00%
Severa	76,92%	7,69%	15,38%	0,00%	100,00%
Gran Dependencia	57,89%	10,53%	26,32%	5,26%	100,00%



¿Distingue la información de los elementos decorativos?

N	¿Distingue inf de decoración?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	14	2	1	0	17
Severa	10	3	0	0	13
Gran Dependencia	25	6	6	1	38

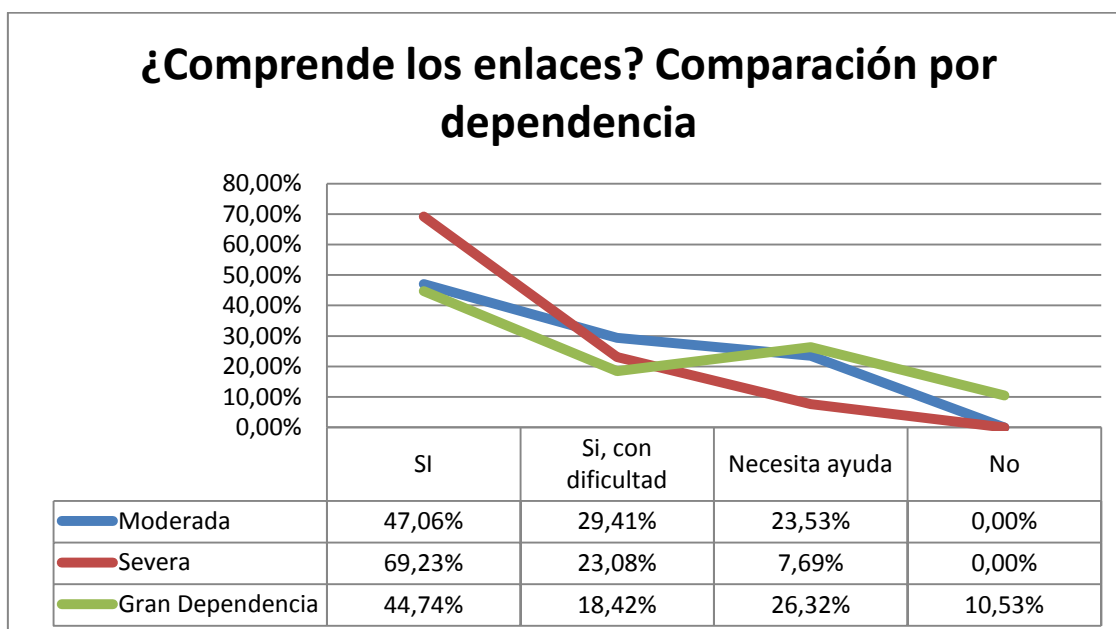
%	¿Distingue inf de decoración?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	82,35%	11,76%	5,88%	0,00%	100,00%
Severa	76,92%	23,08%	0,00%	0,00%	100,00%
Gran Dependencia	65,79%	15,79%	15,79%	2,63%	100,00%



¿Comprende los enlaces?

N	¿Comprende los enlaces?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	8	5	4	0	17
Severa	9	3	1	0	13
Gran Dependencia	17	7	10	4	38

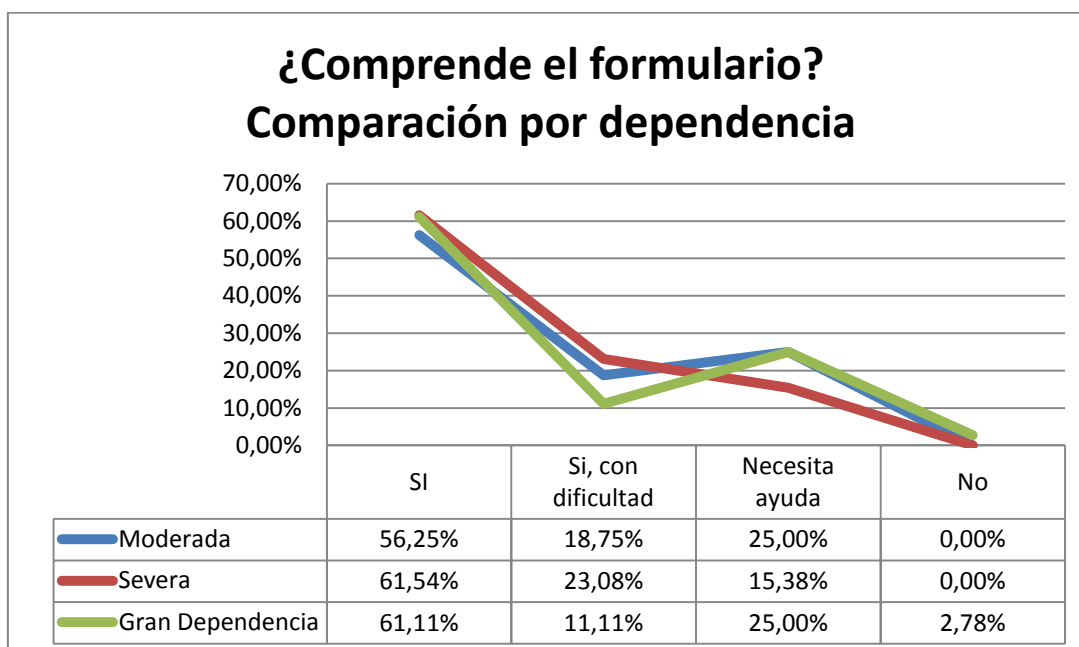
%	¿Comprende los enlaces?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	47,06%	29,41%	23,53%	0,00%	100,00%
Severa	69,23%	23,08%	7,69%	0,00%	100,00%
Gran Dependencia	44,74%	18,42%	26,32%	10,53%	100,00%



¿Comprende los formularios?

N	¿Comprende el formulario?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	9	3	4	0	16
Severa	8	3	2	0	13
Gran Dependencia	22	4	9	1	36

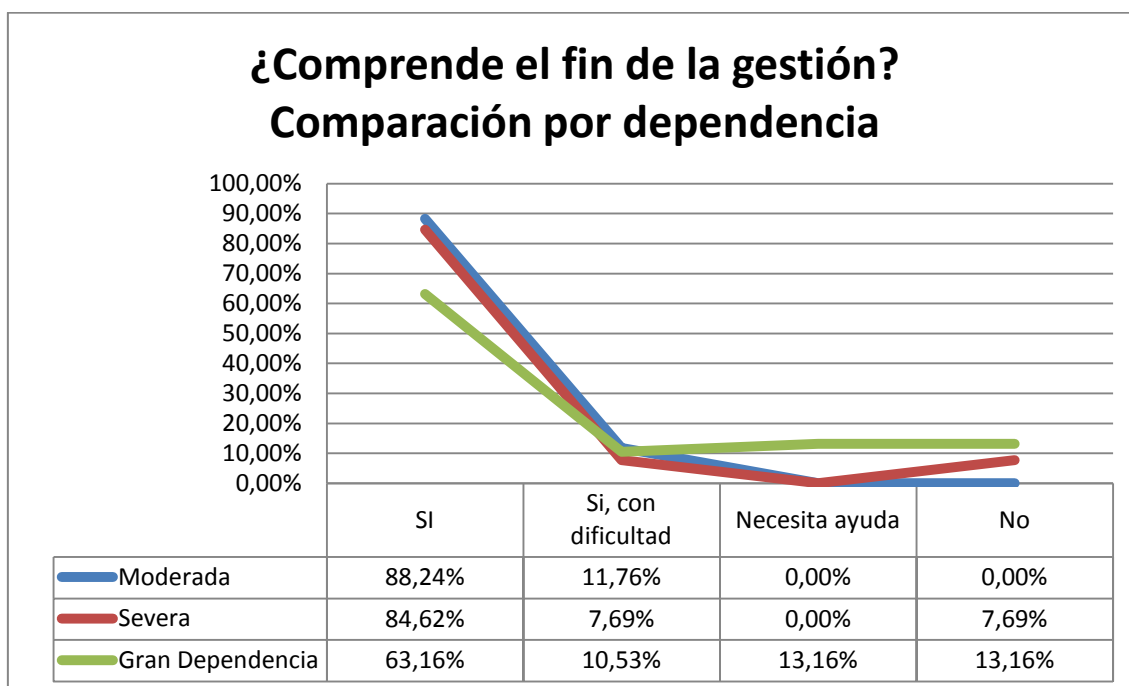
%	¿Comprende el formulario?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	56,25%	18,75%	25,00%	0,00%	100,00%
Severa	61,54%	23,08%	15,38%	0,00%	100,00%
Gran Dependencia	61,11%	11,11%	25,00%	2,78%	100,00%



¿Comprende cuando ha terminado la gestión?

N	¿Comprende el fin de la gestión?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	15	2	0	0	17
Severa	11	1	0	1	13
Gran Dependencia	24	4	5	5	38

%	¿Comprende el fin de la gestión?				TOTAL
	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	88,24%	11,76%	0,00%	0,00%	100,00%
Severa	84,62%	7,69%	0,00%	7,69%	100,00%
Gran Dependencia	63,16%	10,53%	13,16%	13,16%	100,00%

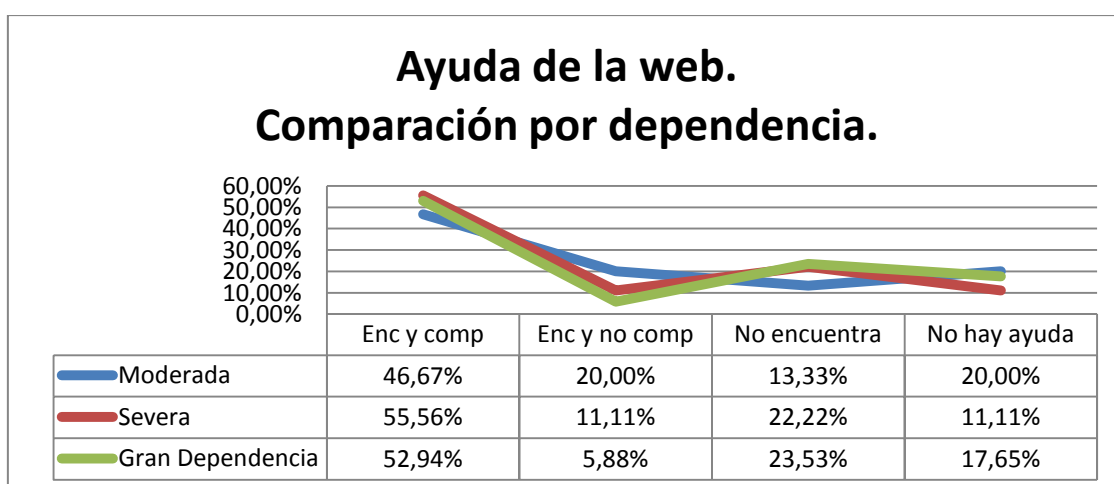


Cruce Nivel de Autonomía - Indicador de Ayuda y Contacto

¿Encuentra la ayuda de la web?

N	Ayuda de la web				TOTAL
	Enc y comp	Enc y no comp	No encuentra	No hay ayuda	
Moderada	7	3	2	3	15
Severa	5	1	2	1	9
Gran Dependencia	9	1	4	3	17

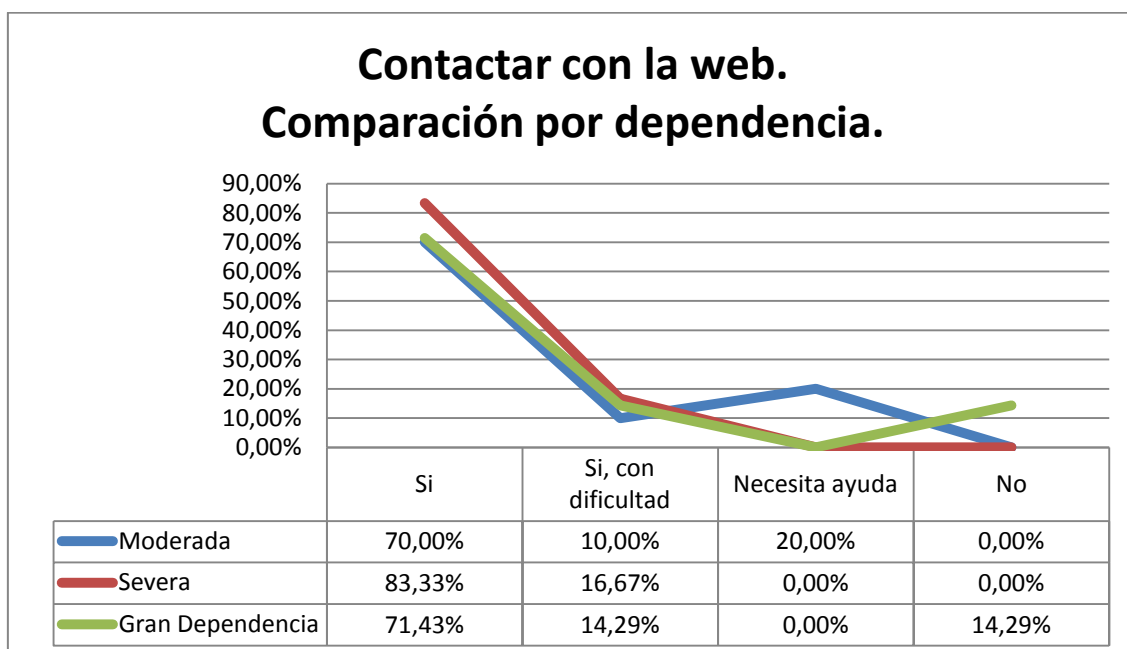
%	Ayuda de la web				TOTAL
	Enc y comp	Enc y no comp	No encuentra	No hay ayuda	
Moderada	46,67%	20,00%	13,33%	20,00%	100,00%
Severa	55,56%	11,11%	22,22%	11,11%	100,00%
Gran Dependencia	52,94%	5,88%	23,53%	17,65%	100,00%



¿Contacta con la web?

N	Contactar con la web				TOTAL
	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	7	1	2	0	10
Severa	5	1	0	0	6
Gran Dependencia	10	2	0	2	14

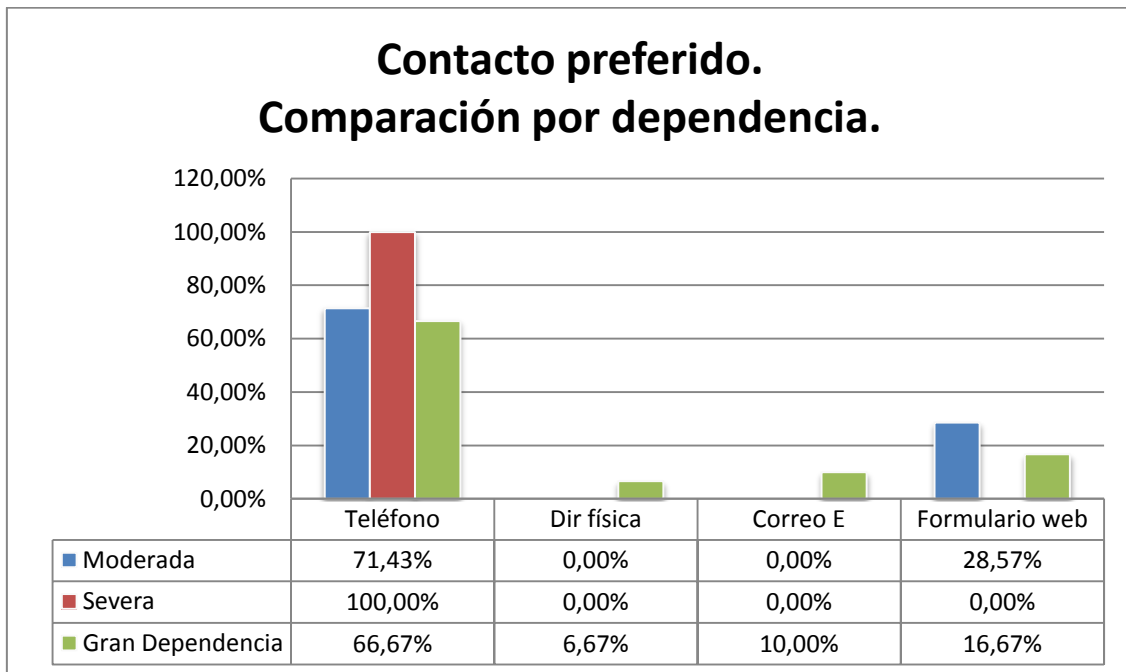
%	Contactar con la web				TOTAL
	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Moderada	70,00%	10,00%	20,00%	0,00%	100,00%
Severa	83,33%	16,67%	0,00%	0,00%	100,00%
Gran Dependencia	71,43%	14,29%	0,00%	14,29%	100,00%



Forma de contacto preferida por el usuario

N	Contactar con la web				TOTAL
	Teléfono	Dir física	Correo E	Formulario web	
Moderada	10	0	0	4	14
Severa	7	0	0	0	7
Gran Dependencia	20	2	3	5	30

%	Contactar con la web				TOTAL
	Teléfono	Dir física	Correo E	Formulario web	
Moderada	71,43%	0,00%	0,00%	28,57%	100,00%
Severa	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%
Gran Dependencia	66,67%	6,67%	10,00%	16,67%	100,00%



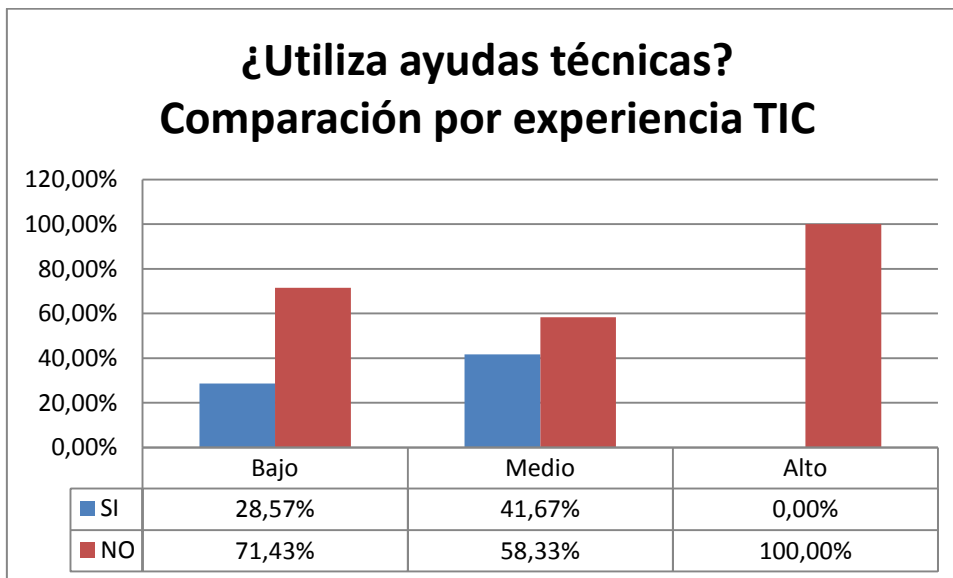
Datos por experiencia de uso de las nuevas tecnologías (Experiencia TIC)

Cruce Experiencia TIC – Indicador de Accesibilidad Técnica

¿Utiliza ayudas técnicas?

N	¿Utiliza ayudas técnicas?		
	SI	NO	TOTAL
Bajo	4	10	14
Medio	10	14	24
Alto	0	31	31

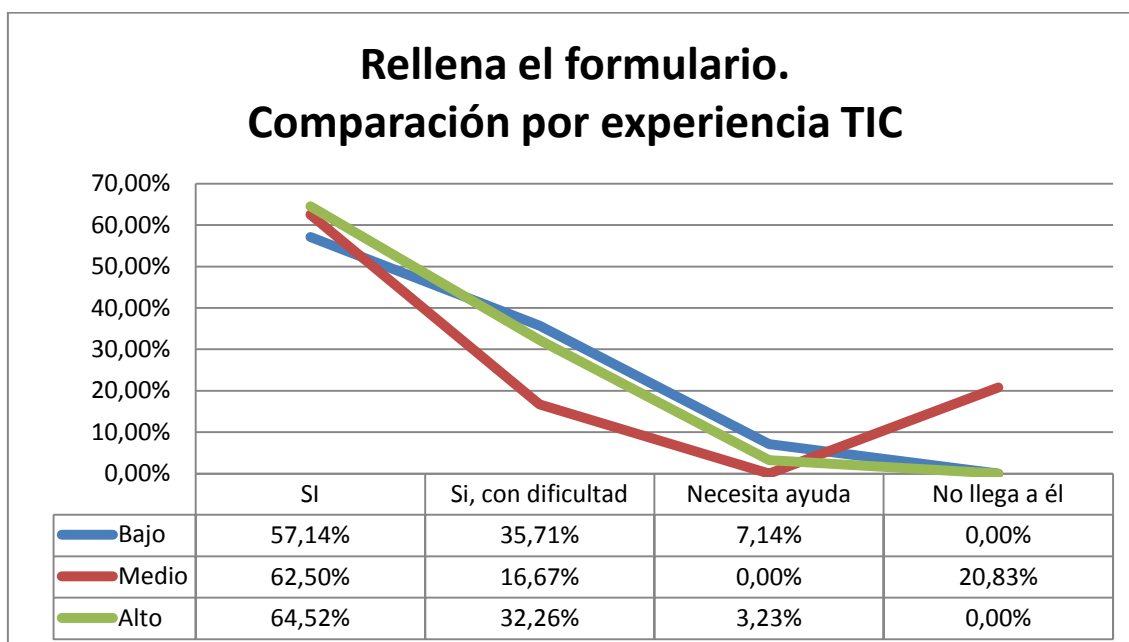
%	¿Utiliza ayudas técnicas?		
	SI	NO	TOTAL
Bajo	28,57%	71,43%	100,00%
Medio	41,67%	58,33%	100,00%
Alto	0,00%	100,00%	100,00%



¿Rellena el formulario?

¿Rellena el formulario?					
N	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No llega a él	TOTAL
Bajo	8	5	1	0	14
Medio	15	4	0	5	24
Alto	20	10	1	0	31

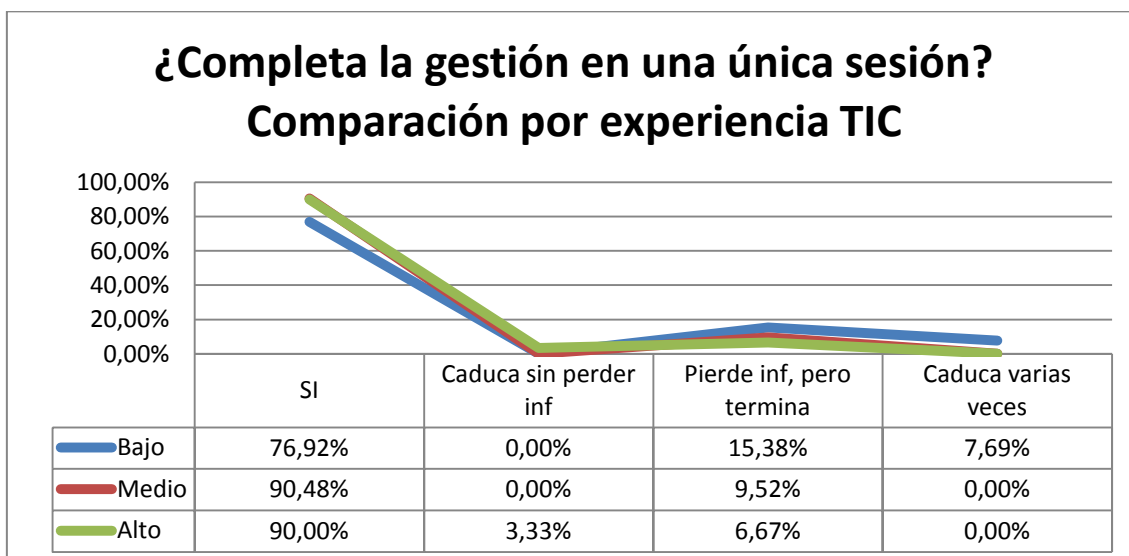
¿Rellena el formulario?					
%	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No llega a él	TOTAL
Bajo	57,14%	35,71%	7,14%	0,00%	100,00%
Medio	62,50%	16,67%	0,00%	20,83%	100,00%
Alto	64,52%	32,26%	3,23%	0,00%	100,00%



¿Completa la gestión en una única sesión?

¿Completa la gestión en una única sesión?					
N	SI	Caduca sin perder inf	Pierde inf, pero termina	Caduca varias veces	TOTAL
Bajo	10	0	2	1	13
Medio	19	0	2	0	21
Alto	27	1	2	0	30

¿Completa la gestión en una única sesión?					
%	SI	Caduca sin perder inf	Pierde inf, pero termina	Caduca varias veces	TOTAL
Bajo	76,92%	0,00%	15,38%	7,69%	100,00%
Medio	90,48%	0,00%	9,52%	0,00%	100,00%
Alto	90,00%	3,33%	6,67%	0,00%	100,00%

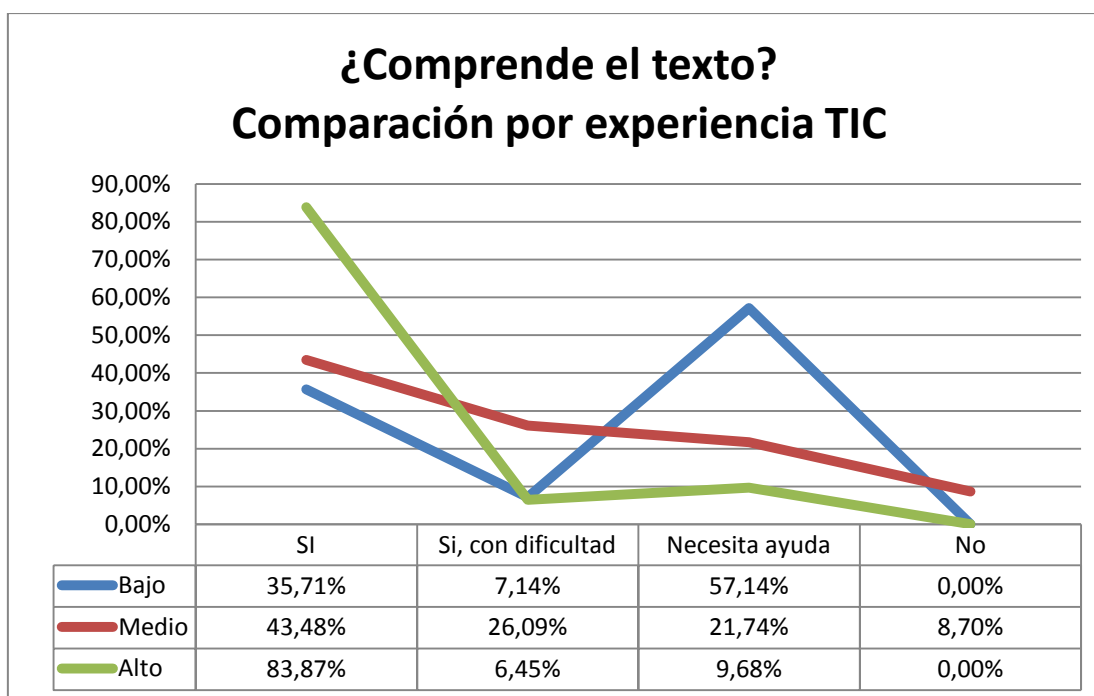


Cruce Experiencia TIC - Indicador de Comprensión

¿Comprende el texto?

¿Comprende el texto?					
N	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	5	1	8	0	14
Medio	10	6	5	2	23
Alto	26	2	3	0	31

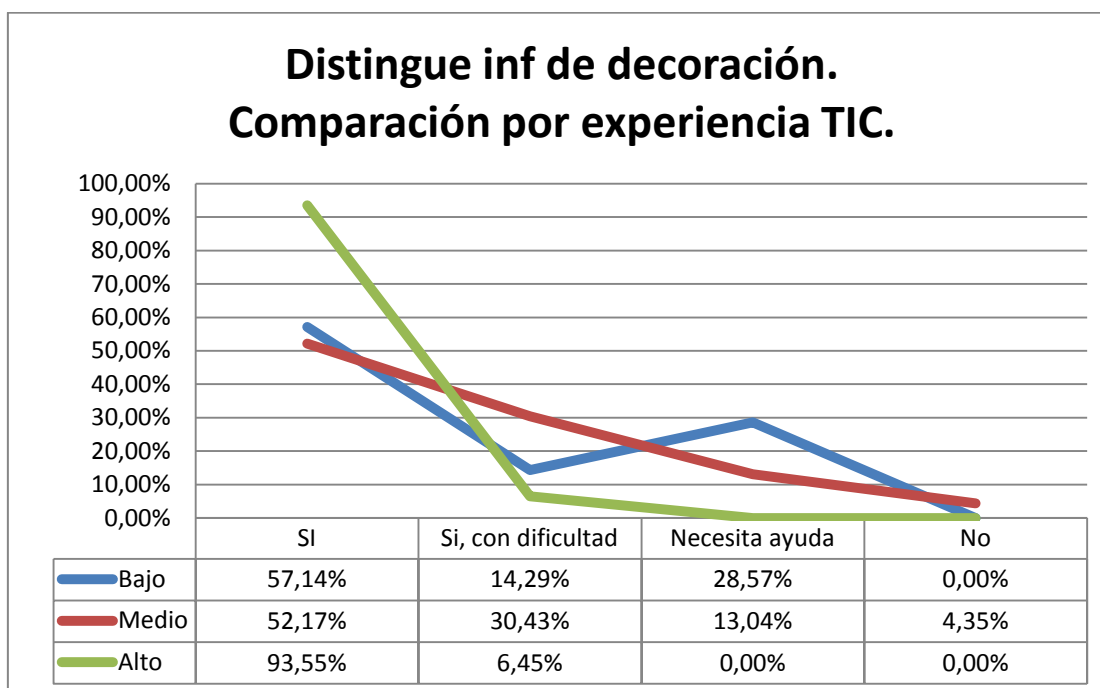
¿Comprende el texto?					
%	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	35,71%	7,14%	57,14%	0,00%	100,00%
Medio	43,48%	26,09%	21,74%	8,70%	100,00%
Alto	83,87%	6,45%	9,68%	0,00%	100,00%



¿Distingue la información de los elementos decorativos?

¿Distingue inf de decoración?					
N	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	8	2	4	0	14
Medio	12	7	3	1	23
Alto	29	2	0	0	31

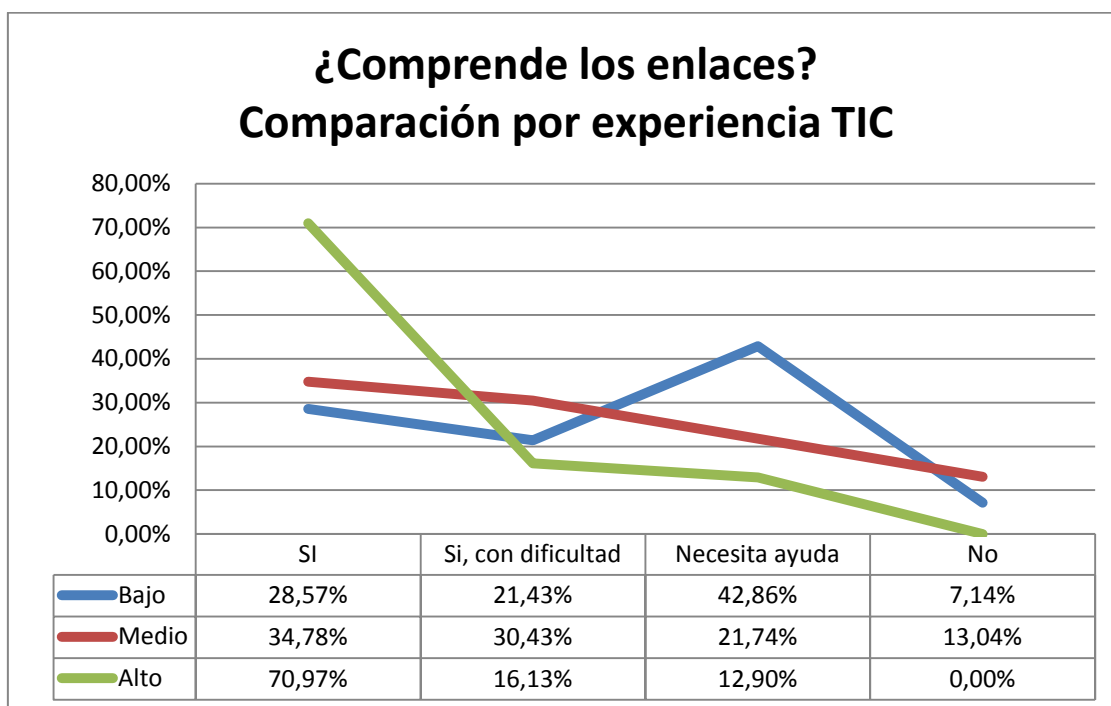
¿Distingue inf de decoración?					
%	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	57,14%	14,29%	28,57%	0,00%	100,00%
Medio	52,17%	30,43%	13,04%	4,35%	100,00%
Alto	93,55%	6,45%	0,00%	0,00%	100,00%



¿Comprende los enlaces?

¿Comprende los enlaces?					
N	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	4	3	6	1	14
Medio	8	7	5	3	23
Alto	22	5	4	0	31

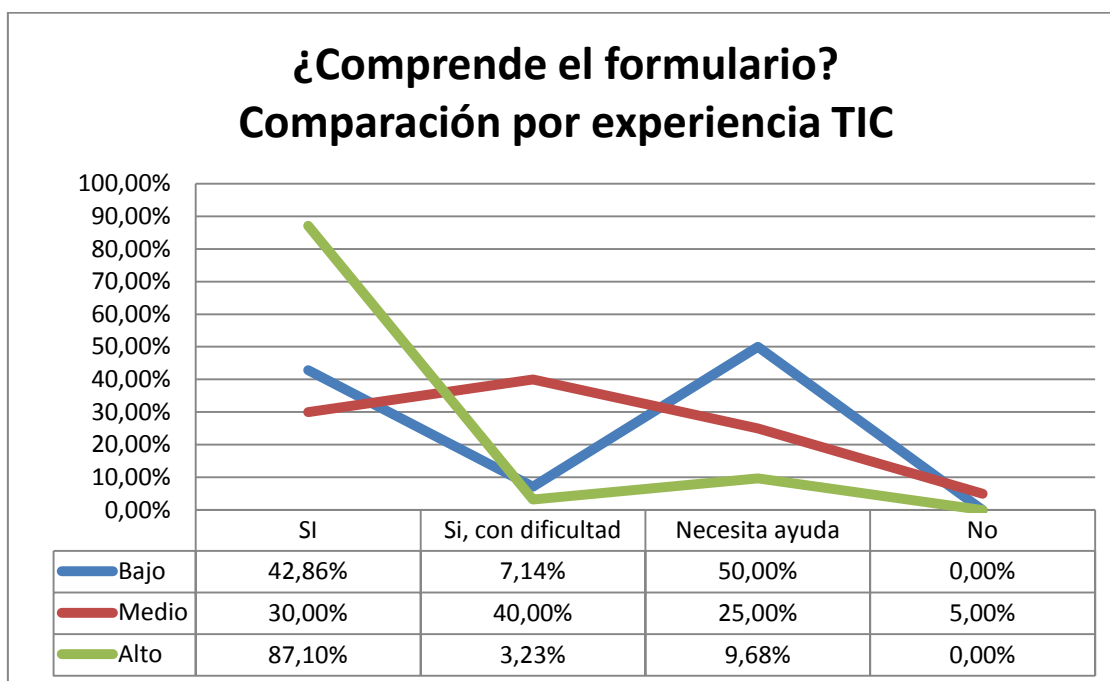
¿Comprende los enlaces?					
%	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	28,57%	21,43%	42,86%	7,14%	100,00%
Medio	34,78%	30,43%	21,74%	13,04%	100,00%
Alto	70,97%	16,13%	12,90%	0,00%	100,00%



¿Comprende los formularios?

¿Comprende el formulario?					
N	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	6	1	7	0	14
Medio	6	8	5	1	20
Alto	27	1	3	0	31

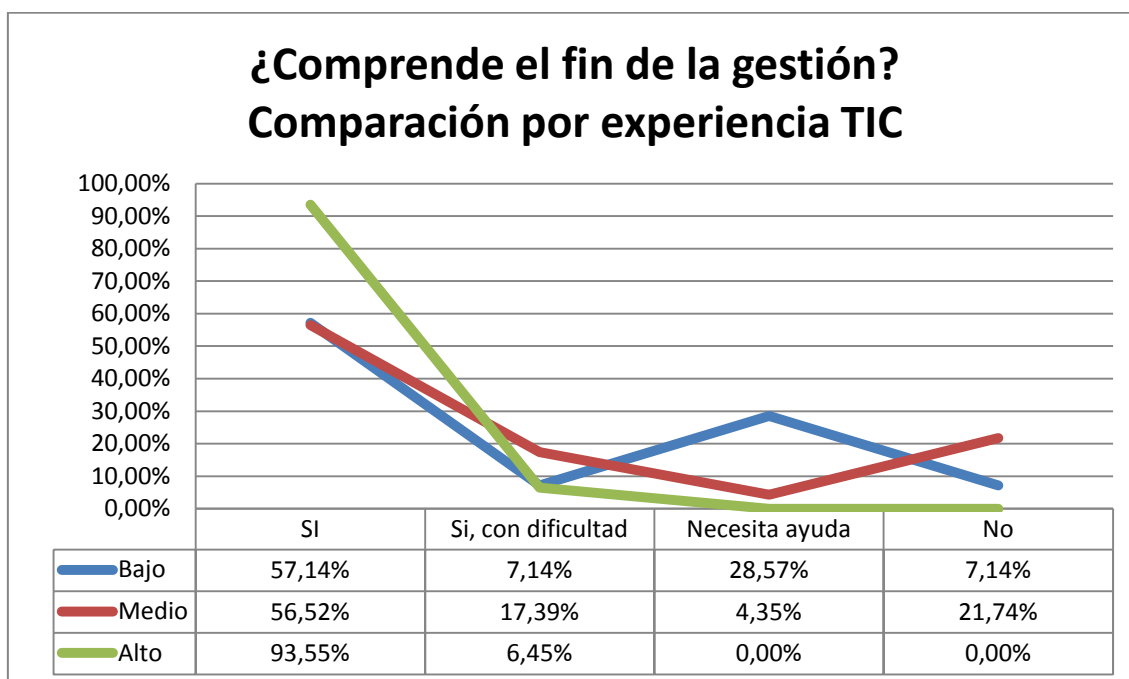
¿Comprende el formulario?					
%	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	42,86%	7,14%	50,00%	0,00%	100,00%
Medio	30,00%	40,00%	25,00%	5,00%	100,00%
Alto	87,10%	3,23%	9,68%	0,00%	100,00%



¿Comprende cuando ha terminado la gestión?

¿Comprende el fin de la gestión?					
N	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	8	1	4	1	14
Medio	13	4	1	5	23
Alto	29	2	0	0	31

¿Comprende el fin de la gestión?					
%	SI	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	57,14%	7,14%	28,57%	7,14%	100,00%
Medio	56,52%	17,39%	4,35%	21,74%	100,00%
Alto	93,55%	6,45%	0,00%	0,00%	100,00%

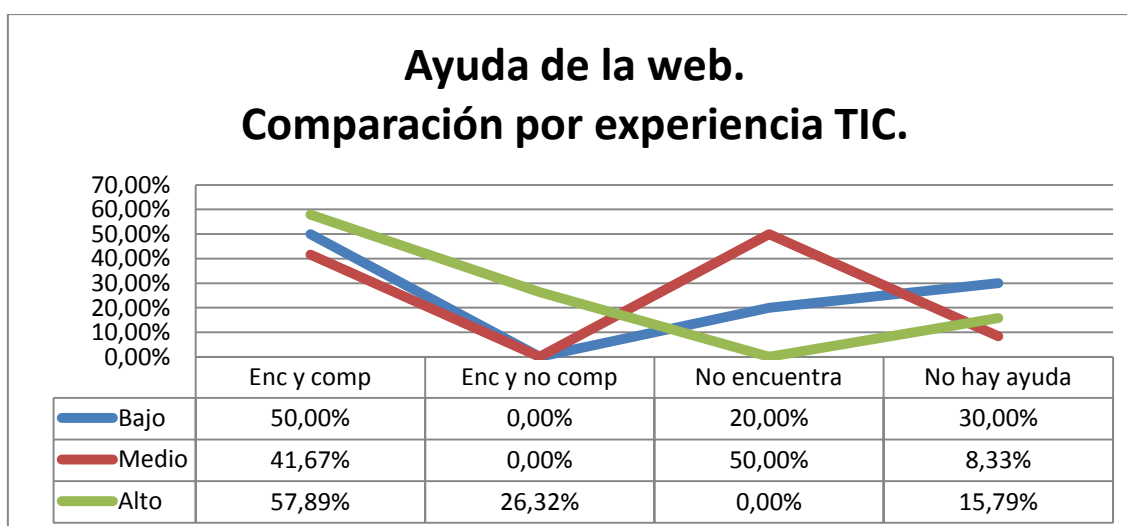


Cruce Experiencia TIC – Indicador de Ayuda y Contacto

¿Encuentra la ayuda de la web?

N	Ayuda de la web				TOTAL
	Enc y comp	Enc y no comp	No encuentra	No hay ayuda	
Bajo	5	0	2	3	10
Medio	5	0	6	1	12
Alto	11	5	0	3	19

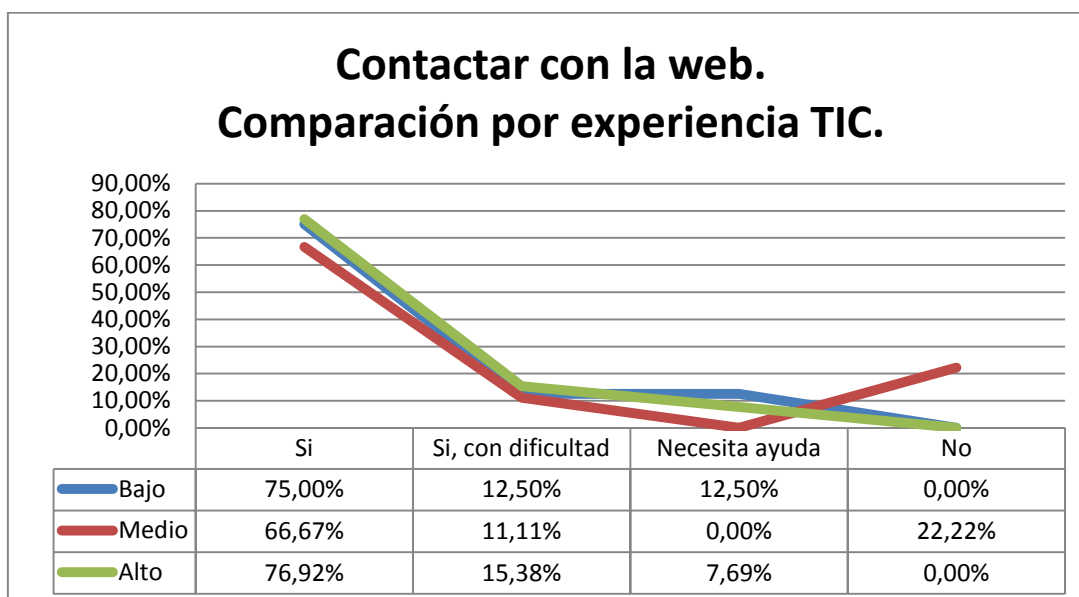
%	Ayuda de la web				TOTAL
	Enc y comp	Enc y no comp	No encuentra	No hay ayuda	
Bajo	50,00%	0,00%	20,00%	30,00%	100,00%
Medio	41,67%	0,00%	50,00%	8,33%	100,00%
Alto	57,89%	26,32%	0,00%	15,79%	100,00%



¿Contacta con la web?

Contactar con la web					
N	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	6	1	1	0	8
Medio	6	1	0	2	9
Alto	10	2	1	0	13

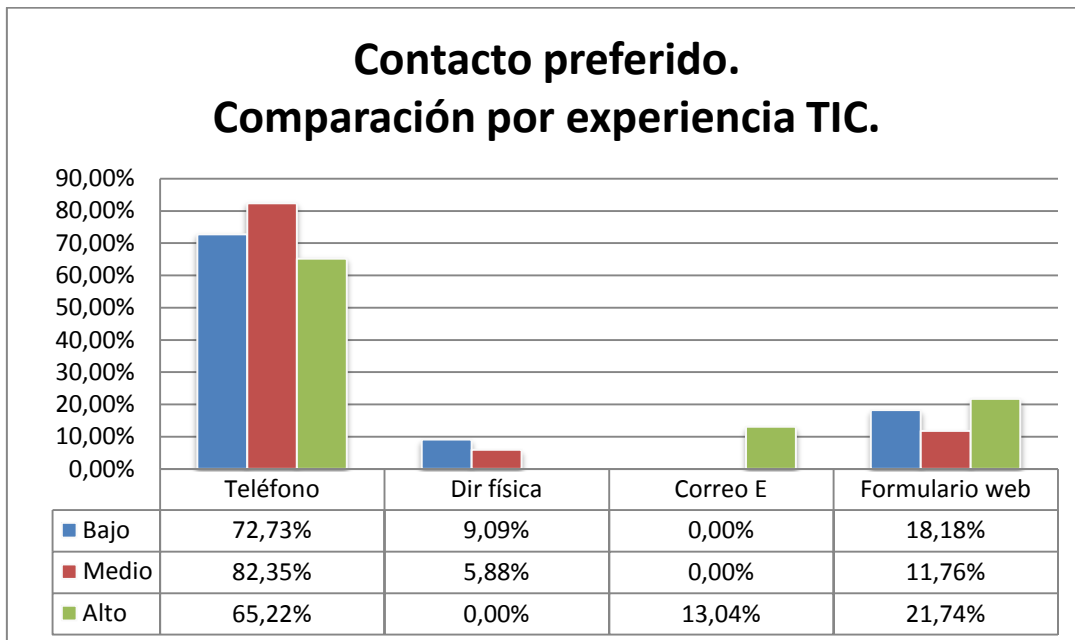
Contactar con la web					
%	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Bajo	75,00%	12,50%	12,50%	0,00%	100,00%
Medio	66,67%	11,11%	0,00%	22,22%	100,00%
Alto	76,92%	15,38%	7,69%	0,00%	100,00%



Forma de contacto preferida por el usuario

N	Contactar con la web				TOTAL
	Teléfono	Dir física	Correo E	Formulario web	
Bajo	8	1	0	2	11
Medio	14	1	0	2	17
Alto	15	0	3	5	23

%	Contactar con la web				TOTAL
	Teléfono	Dir física	Correo E	Formulario web	
Bajo	72,73%	9,09%	0,00%	18,18%	100,00%
Medio	82,35%	5,88%	0,00%	11,76%	100,00%
Alto	65,22%	0,00%	13,04%	21,74%	100,00%



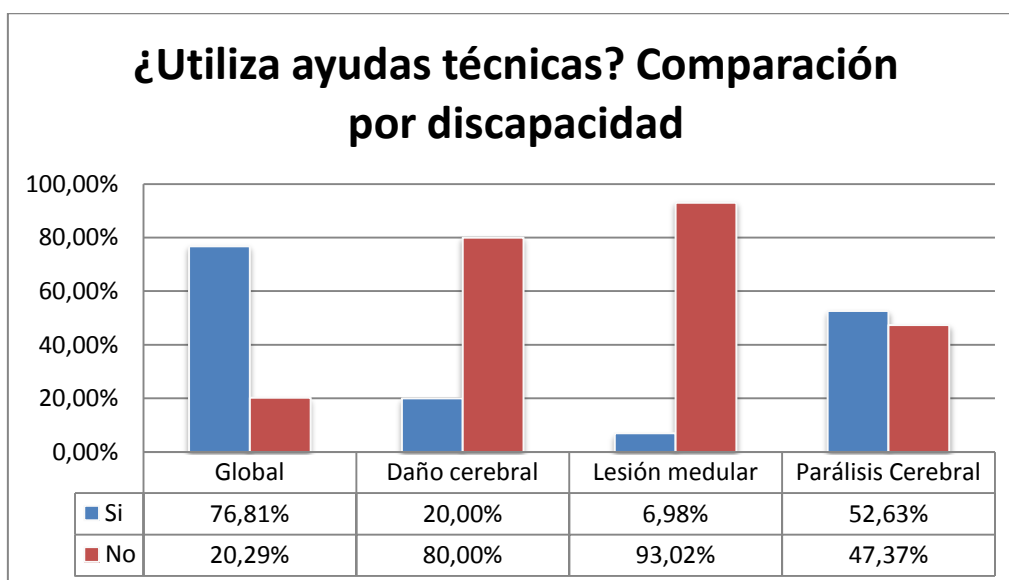
Datos por discapacidad

Cruce Discapacidad - Indicador de Accesibilidad Técnica

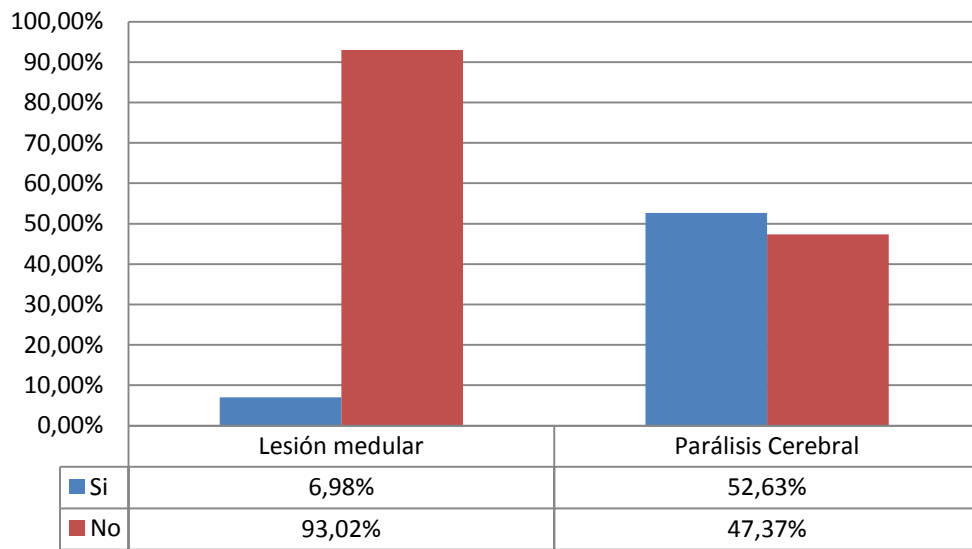
¿Utiliza ayudas técnicas?

N	Utiliza ayudas técnicas		
	Si	No	Total
Daño cerebral	1	4	5
Lesión medular	3	40	43
Parálisis Cerebral	10	9	19

%	Utiliza ayudas técnicas		
	Si	No	Total
Daño cerebral	20,00%	80,00%	100,00%
Lesión medular	6,98%	93,02%	100,00%
Parálisis Cerebral	52,63%	47,37%	100,00%



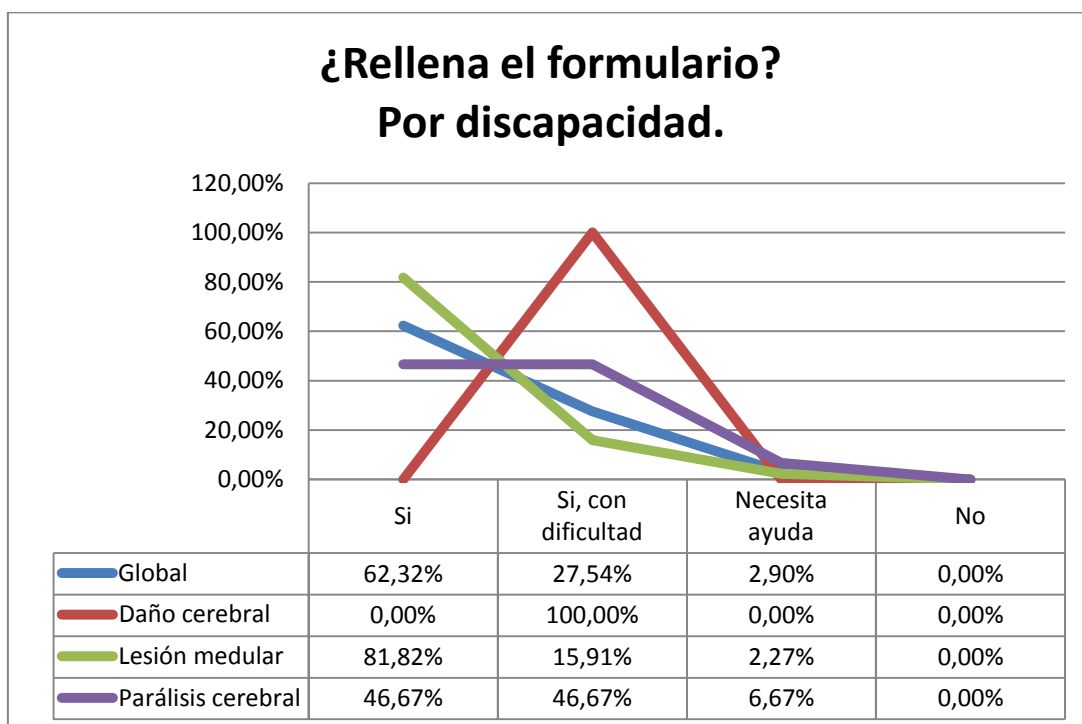
¿Utiliza ayudas técnicas? Lesión medular y parálisis cerebral.



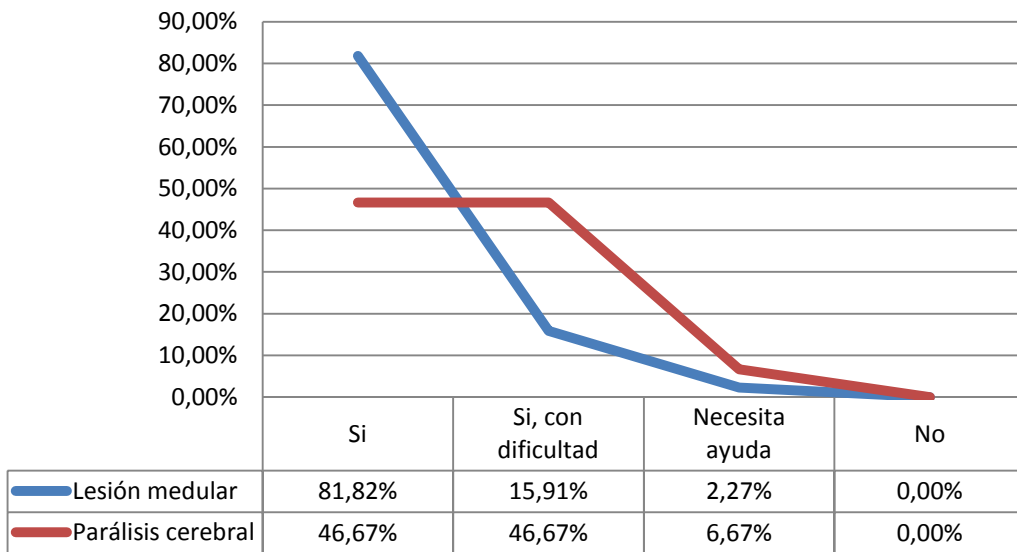
¿Rellena el formulario?

¿Rellena el formulario?					
N	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	Total
Global	43	19	2	0	69
Daño cerebral	0	5	0	0	5
Lesión medular	36	7	1	0	44
Parálisis cerebral	7	7	1	0	15

¿Rellena el formulario?					
%	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	Total
Global	62,32%	27,54%	2,90%	0,00%	100,00%
Daño cerebral	0,00%	100,00%	0,00%	0,00%	100,00%
Lesión medular	81,82%	15,91%	2,27%	0,00%	100,00%
Parálisis cerebral	46,67%	46,67%	6,67%	0,00%	100,00%



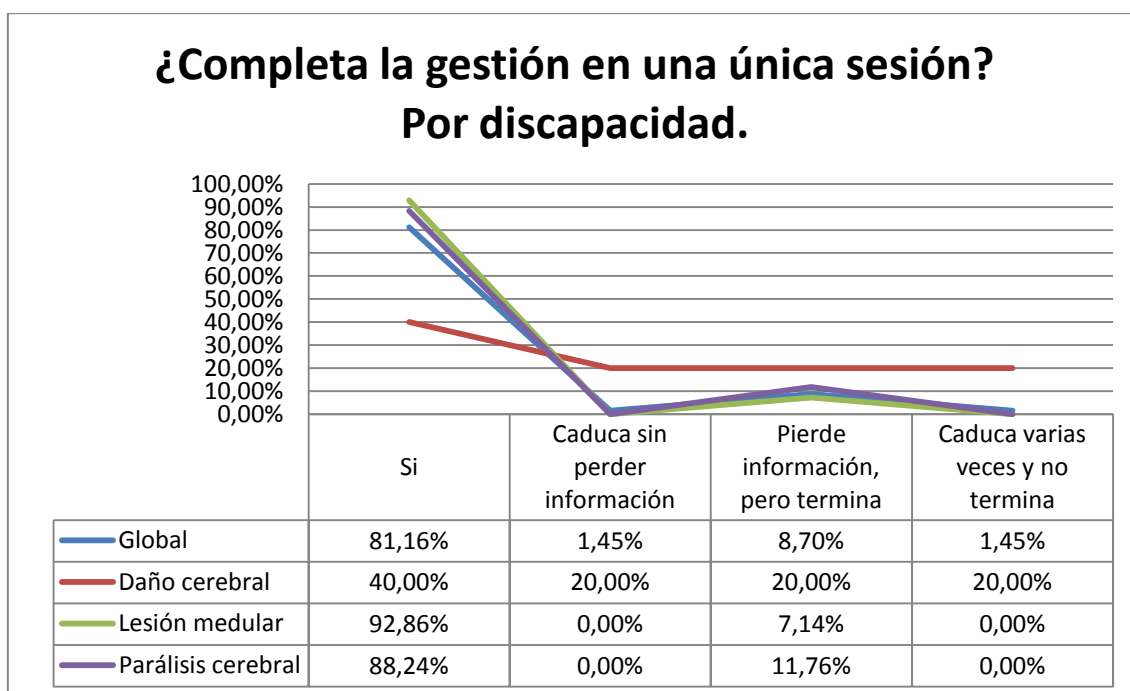
¿Rellena el formulario? Lesión medular y parálisis cerebral.



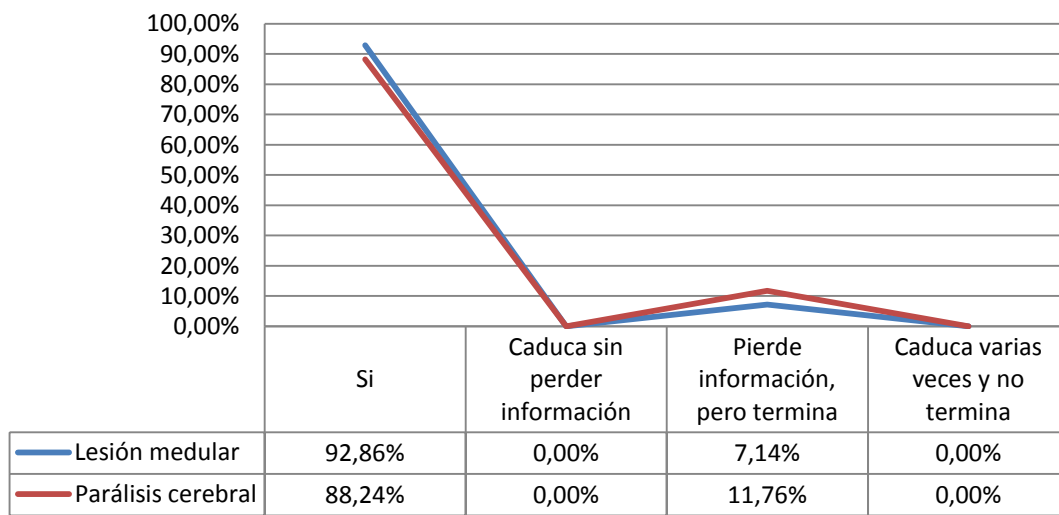
¿Completa la gestión en una única sesión?

¿Completa la gestión en una única sesión?					
N	Si	Caduca sin perder información	Pierde información, pero termina	Caduca varias veces y no termina	Total
Global	56	1	6	1	69
Daño cerebral	2	1	1	1	5
Lesión medular	39	0	3	0	42
Parálisis cerebral	15	0	2	0	17

¿Completa la gestión en una única sesión?					
%	Si	Caduca sin perder información	Pierde información, pero termina	Caduca varias veces y no termina	Total
Global	81,16%	1,45%	8,70%	1,45%	100,00%
Daño cerebral	40,00%	20,00%	20,00%	20,00%	100,00%
Lesión medular	92,86%	0,00%	7,14%	0,00%	100,00%
Parálisis cerebral	88,24%	0,00%	11,76%	0,00%	100,00%



¿Completa la gestión en una única sesión? Lesión medular y parálisis cerebral.

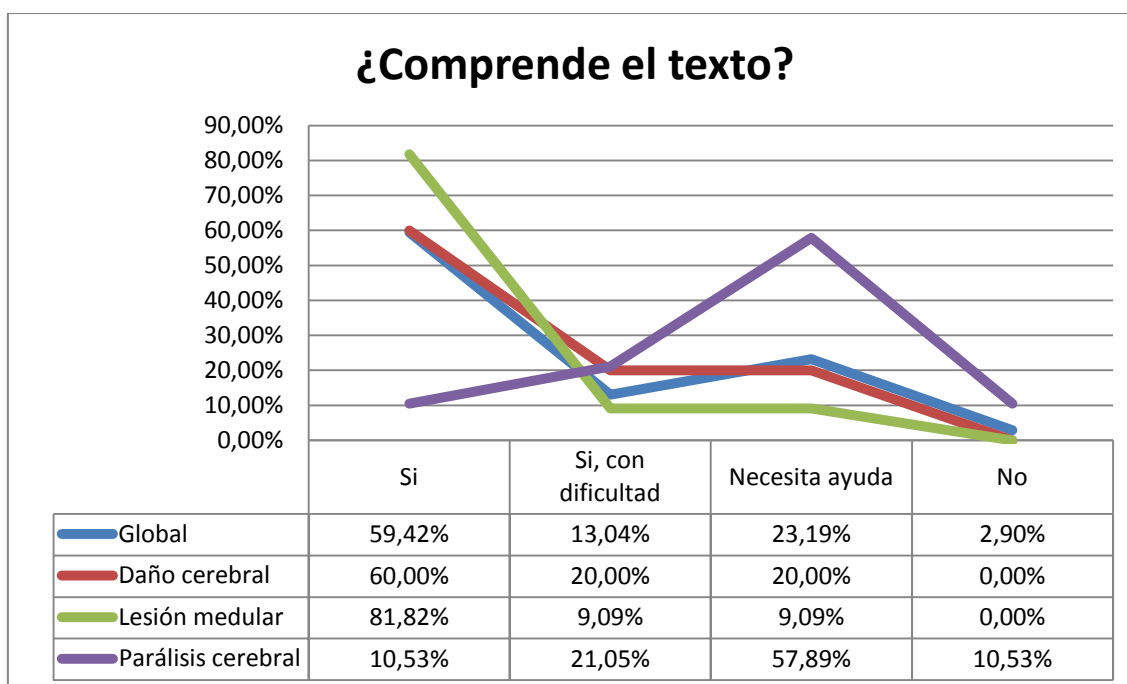


Cruce Discapacidad – Indicador de Comprensión

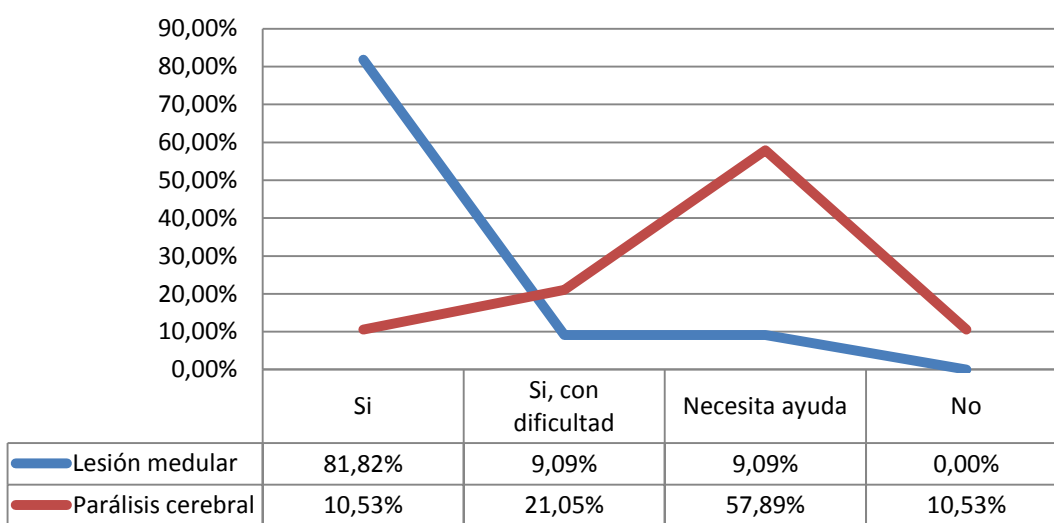
¿Comprende el texto?

N	Comprende el texto				TOTAL
	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Global	41	9	16	2	69
Daño cerebral	3	1	1	0	5
Lesión medular	36	4	4	0	44
Parálisis cerebral	2	4	11	2	19

%	Comprende el texto				TOTAL
	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Global	59,42%	13,04%	23,19%	2,90%	100,00%
Daño cerebral	60,00%	20,00%	20,00%	0,00%	100,00%
Lesión medular	81,82%	9,09%	9,09%	0,00%	100,00%
Parálisis cerebral	10,53%	21,05%	57,89%	10,53%	100,00%



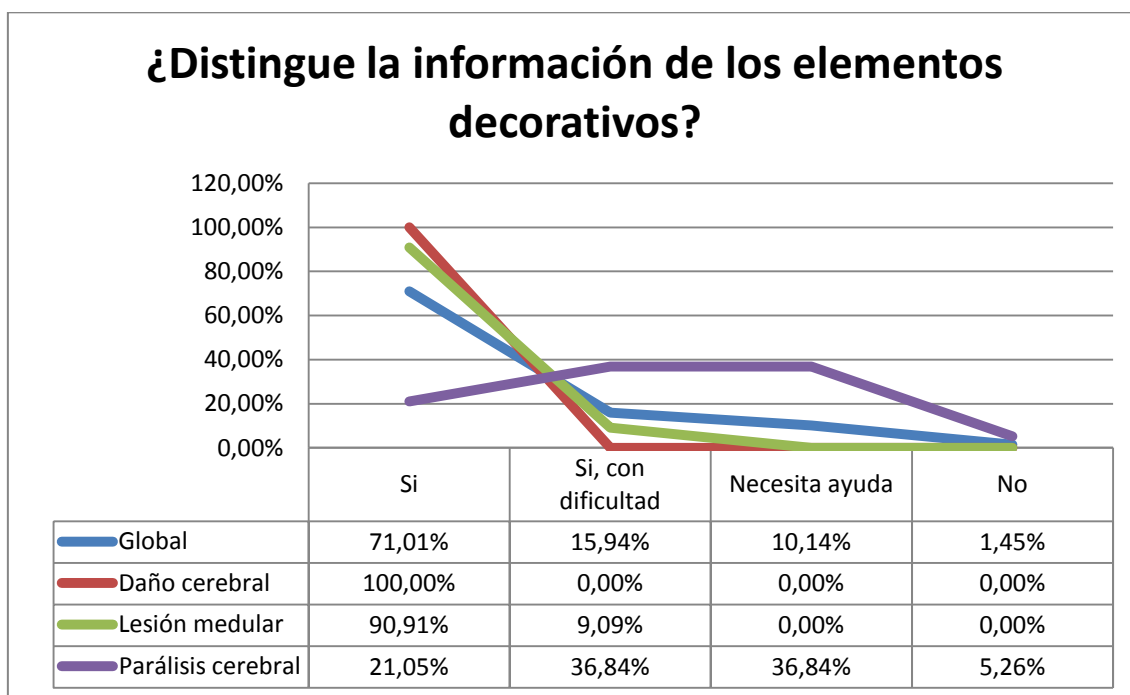
¿Comprende el texto? Lesión medular y Parálisis cerebral



¿Distingue la información de los elementos decorativos?

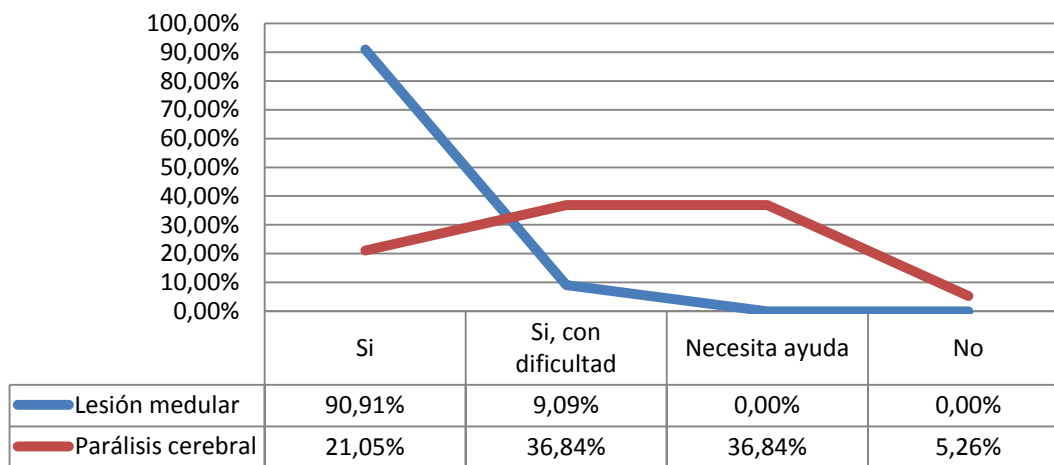
N	Distingue inf de decoración				TOTAL
	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Global	49	11	7	1	69
Daño cerebral	5	0	0	0	5
Lesión medular	40	4	0	0	44
Parálisis cerebral	4	7	7	1	19

%	Distingue inf de decoración				TOTAL
	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Global	71,01%	15,94%	10,14%	1,45%	100,00%
Daño cerebral	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%
Lesión medular	90,91%	9,09%	0,00%	0,00%	100,00%
Parálisis cerebral	21,05%	36,84%	36,84%	5,26%	100,00%



¿Distingue la información de los elementos decorativos?

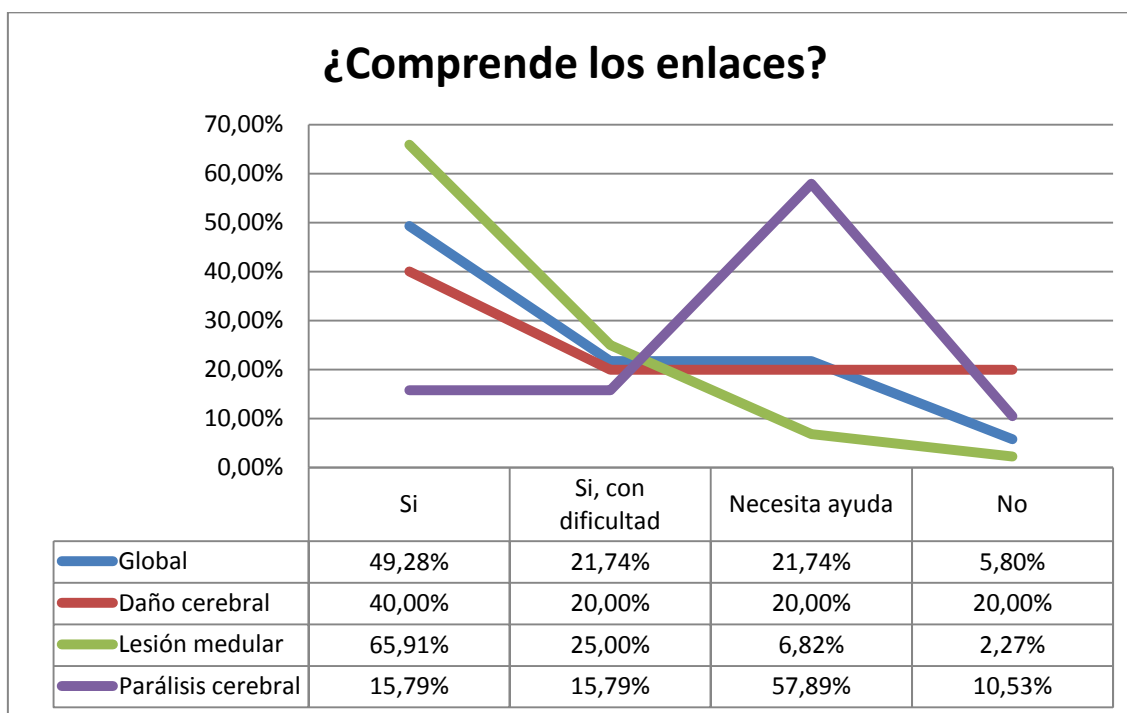
Lesión medular y parálisis cerebral.



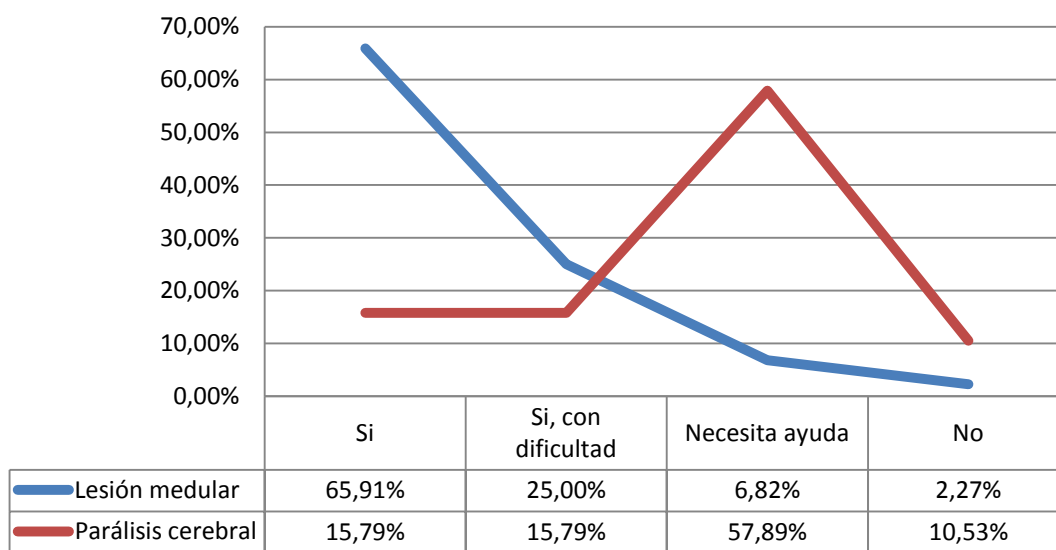
¿Comprende los enlaces?

N	Comprende los enlaces				TOTAL
	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Global	34	15	15	4	69
Daño cerebral	2	1	1	1	5
Lesión medular	29	11	3	1	44
Parálisis cerebral	3	3	11	2	19

%	Comprende los enlaces				TOTAL
	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	
Global	49,28%	21,74%	21,74%	5,80%	100,00%
Daño cerebral	40,00%	20,00%	20,00%	20,00%	100,00%
Lesión medular	65,91%	25,00%	6,82%	2,27%	100,00%
Parálisis cerebral	15,79%	15,79%	57,89%	10,53%	100,00%



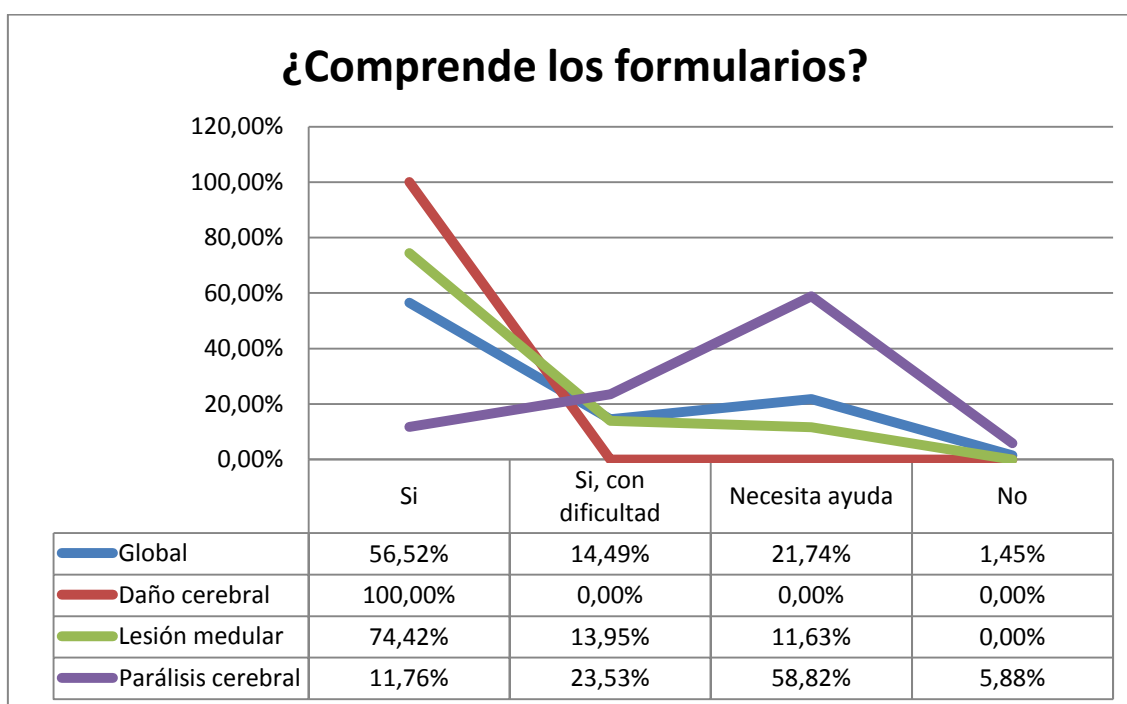
¿Comprende los enlaces? Lesión medular y parálisis cerebral



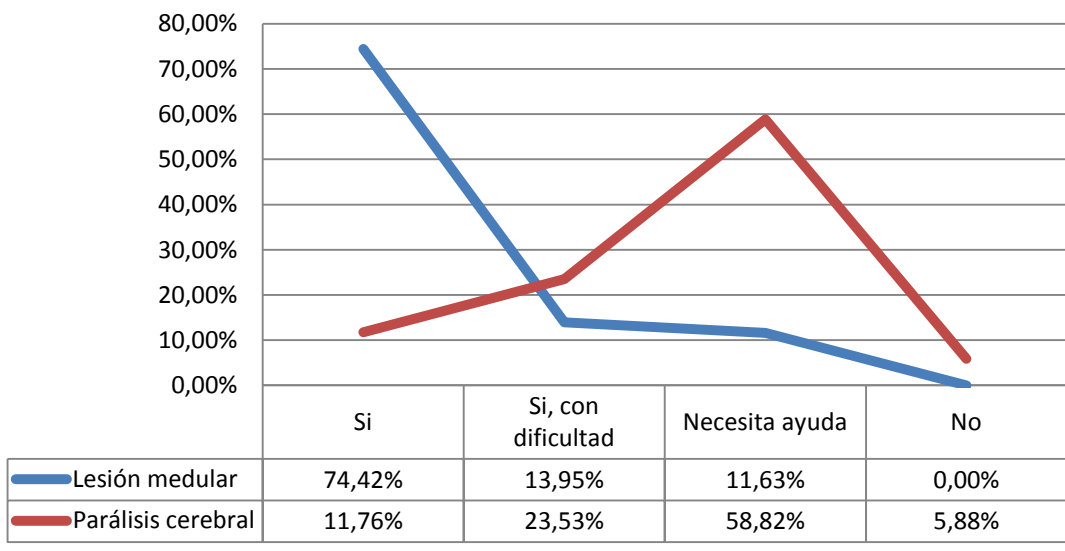
¿Comprende los formularios?

Comprende los formularios					
N	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Global	39	10	15	1	69
Daño cerebral	5	0	0	0	5
Lesión medular	32	6	5	0	43
Parálisis cerebral	2	4	10	1	17

Comprende los formularios					
%	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Global	56,52%	14,49%	21,74%	1,45%	100,00%
Daño cerebral	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%
Lesión medular	74,42%	13,95%	11,63%	0,00%	100,00%
Parálisis cerebral	11,76%	23,53%	58,82%	5,88%	100,00%



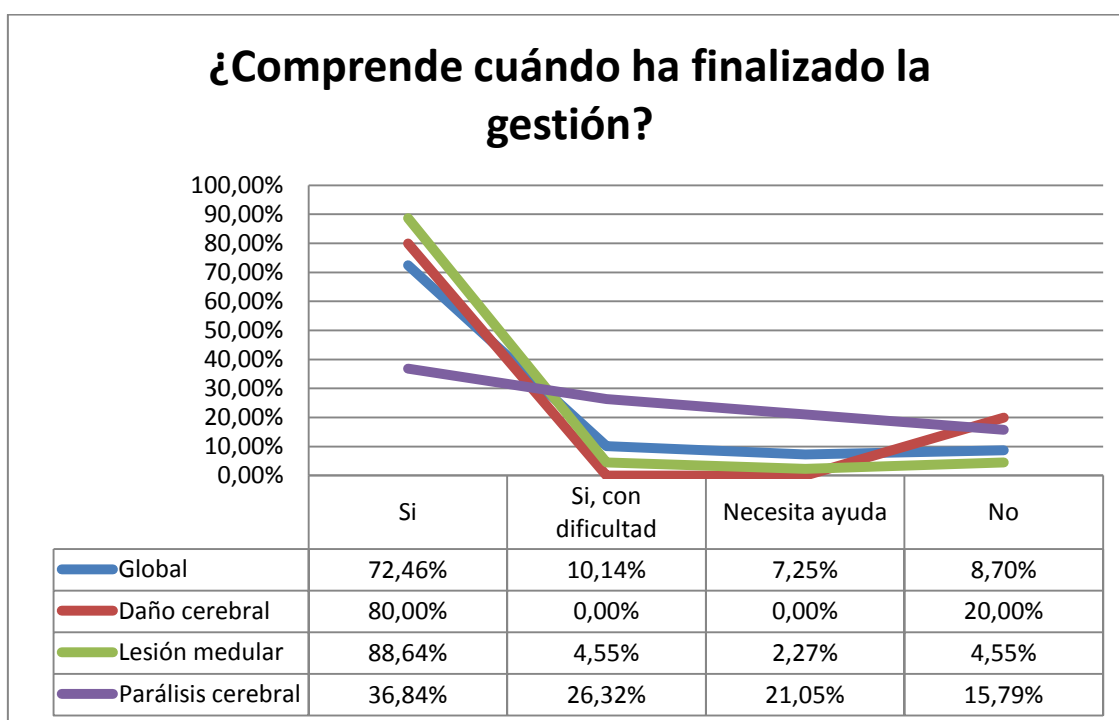
¿Comprende los formularios? Lesión medular y parálisis cerebral.



¿Comprende cuando ha terminado la gestión?

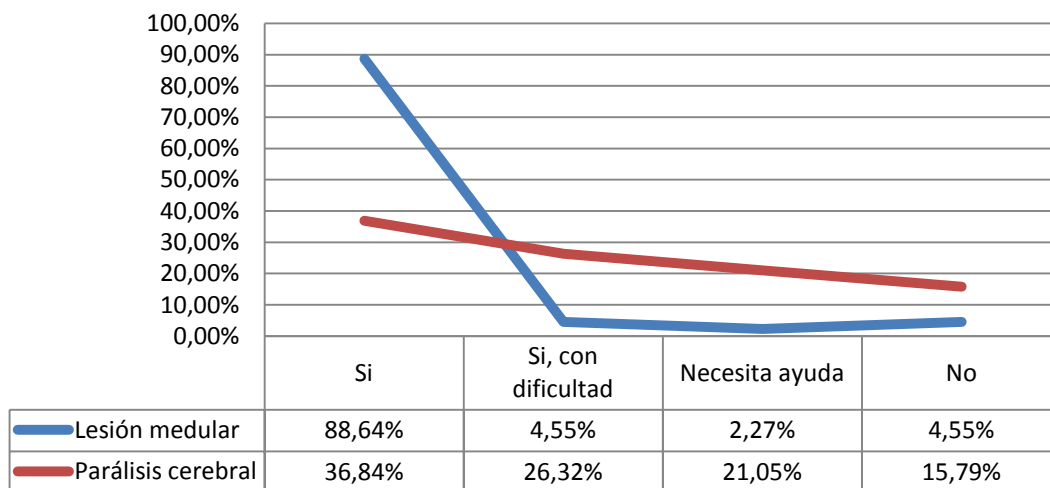
Comprende el fin de la gestión					
N	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Global	50	7	5	6	69
Daño cerebral	4	0	0	1	5
Lesión medular	39	2	1	2	44
Parálisis cerebral	7	5	4	3	19

Comprende el fin de la gestión					
%	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	TOTAL
Global	72,46%	10,14%	7,25%	8,70%	100,00%
Daño cerebral	80,00%	0,00%	0,00%	20,00%	100,00%
Lesión medular	88,64%	4,55%	2,27%	4,55%	100,00%
Parálisis cerebral	36,84%	26,32%	21,05%	15,79%	100,00%



¿Comprende cuándo ha finalizado la gestión?

Lesión medular y parálisis cerebral.



Cruce Discapacidad – Indicador de Ayuda y Contacto

En el caso de los datos del indicador de *Ayuda y Contacto* en el cruce con la variable *Discapacidad*, se han recogido muy pocas respuestas en relación con el total de personas participantes en las pruebas piloto. Por este motivo, se han añadido a las tablas las columnas de:

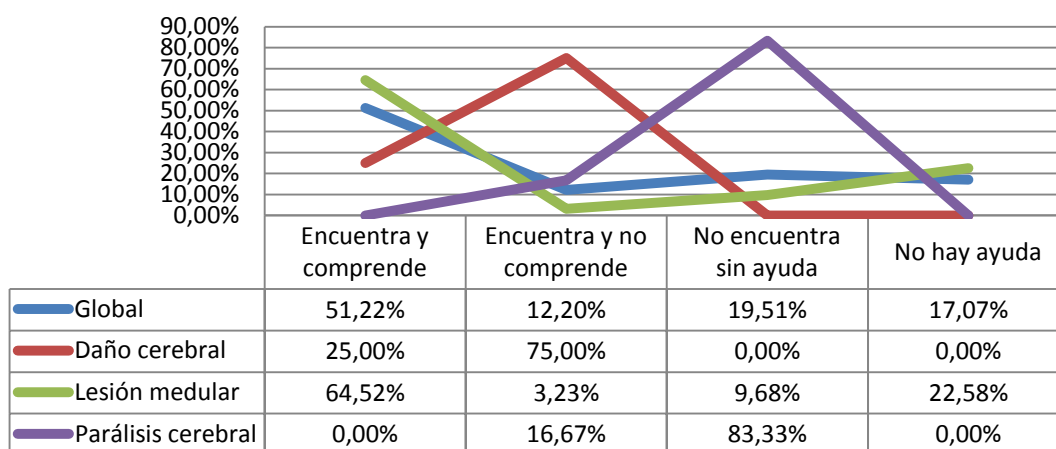
- NC. No contesta
- Total sin NC. Total sin contar los No Contesta.
- Total. Total absoluto.

¿Encuentra la ayuda de la web?

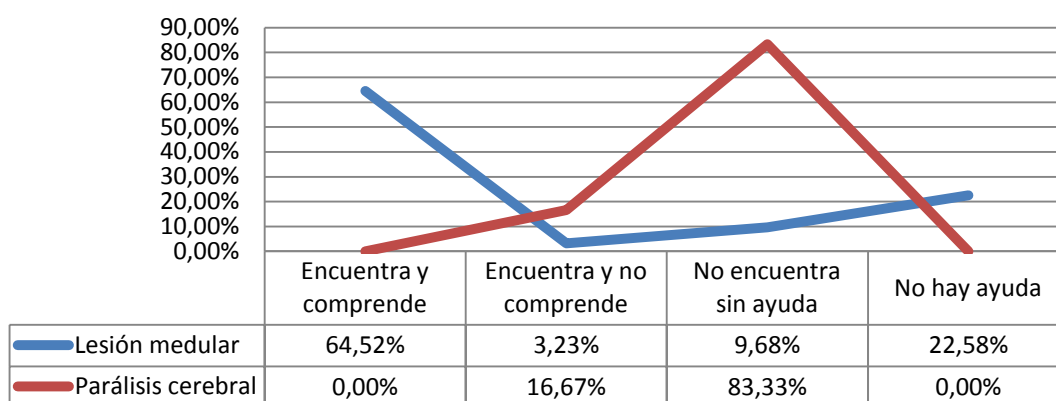
¿Encuentra la ayuda de la web?							
N	Encuentra y comprende	Encuentra y no comprende	No encuentra sin ayuda	No hay ayuda	NC	Total sin NC	Total
Global	21	5	8	7	28	41	69
Daño cerebral	1	3	0	0	1	4	5
Lesión medular	20	1	3	7	14	31	45
Parálisis cerebral	0	1	5	0	13	6	19

¿Encuentra la ayuda de la web?							
%	Encuentra y comprende	Encuentra y no comprende	No encuentra sin ayuda	No hay ayuda	NC % sobre total	Total sin NC	Total
Global	51,22%	12,20%	19,51%	17,07%	40,58%	59,42%	100,00%
Daño cerebral	25,00%	75,00%	0,00%	0,00%	20,00%	80,00%	100,00%
Lesión medular	64,52%	3,23%	9,68%	22,58%	31,11%	68,89%	100,00%
Parálisis cerebral	0,00%	16,67%	83,33%	0,00%	68,42%	31,58%	100,00%

¿Encuentra la ayuda? Por discapacidad



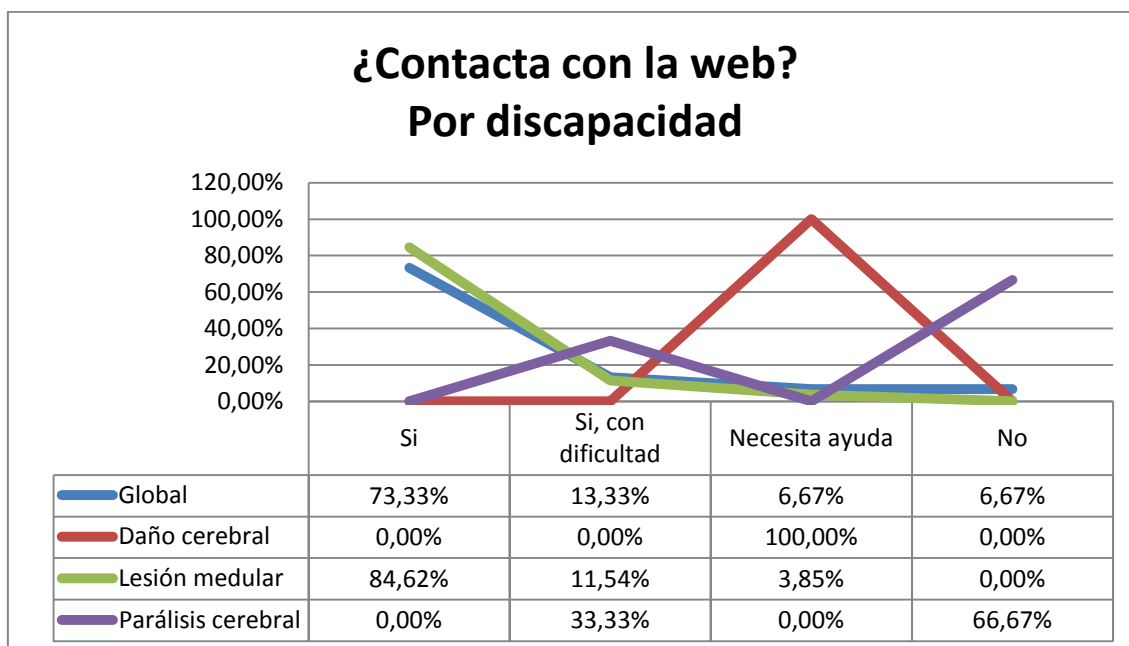
¿Encuentra la ayuda? Lesión medular y parálisis cerebral.



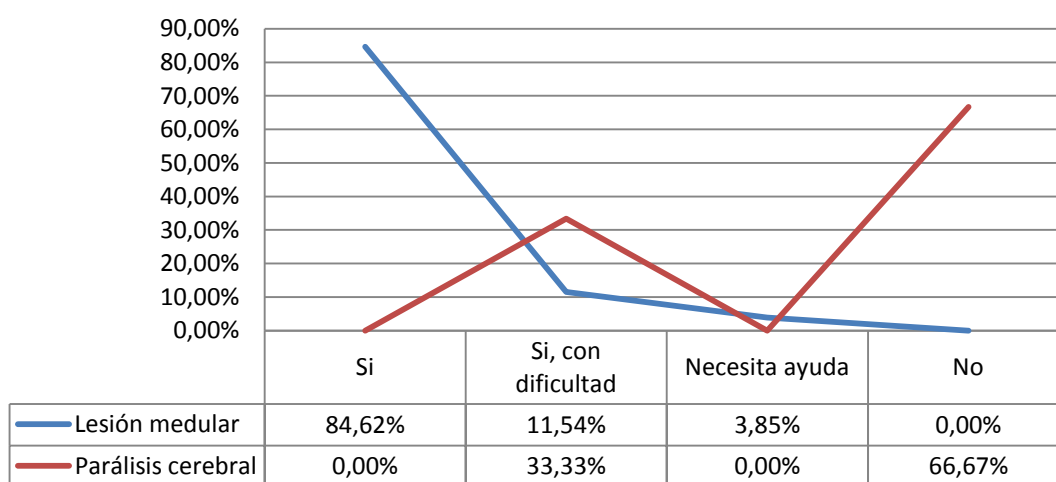
¿Contacta con la web?

Contactar con la web							
N	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	NC	Total sin NC	Total
Global	22	4	2	2	39	30	69
Daño cerebral	0	0	1	0	4	1	5
Lesión medular	22	3	1	0	19	26	45
Parálisis cerebral	0	1	0	2	16	3	19

Contactar con la web							
%	Si	Si, con dificultad	Necesita ayuda	No	NC	Total sin NC	Total
Global	73,33%	13,33%	6,67%	6,67%	56,52%	43,48%	100,00%
Daño cerebral	0,00%	0,00%	100,00%	0,00%	80,00%	20,00%	100,00%
Lesión medular	84,62%	11,54%	3,85%	0,00%	42,22%	57,78%	100,00%
Parálisis cerebral	0,00%	33,33%	0,00%	66,67%	84,21%	15,79%	100,00%



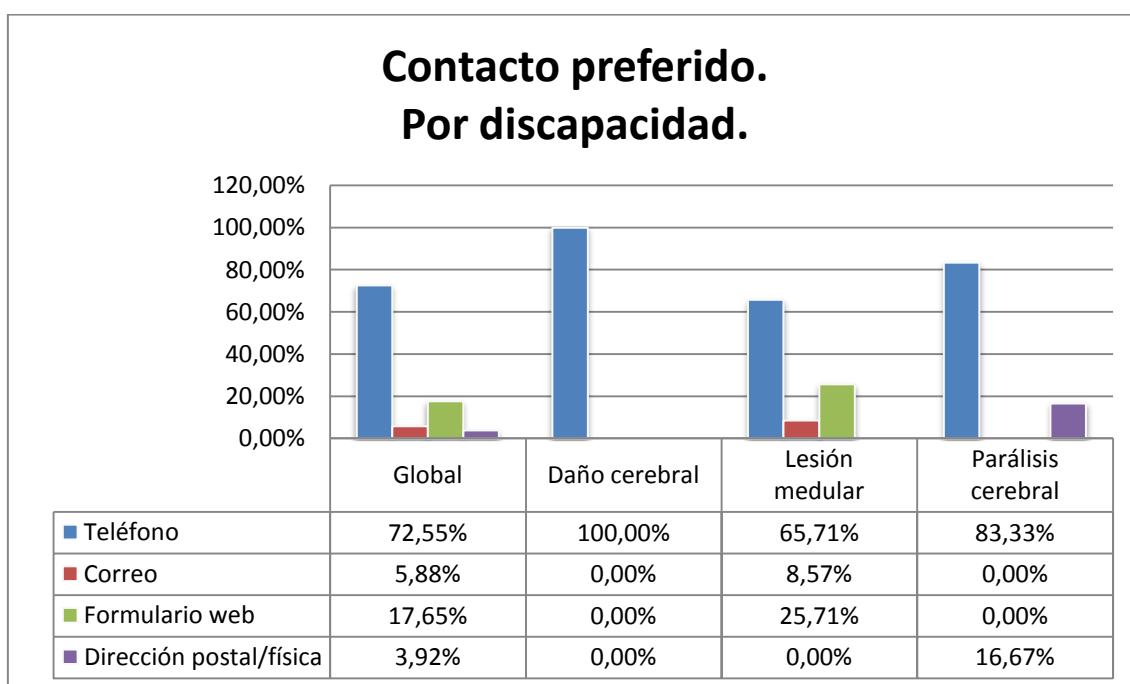
¿Contacta con la web? Lesión medular y parálisis cerebral



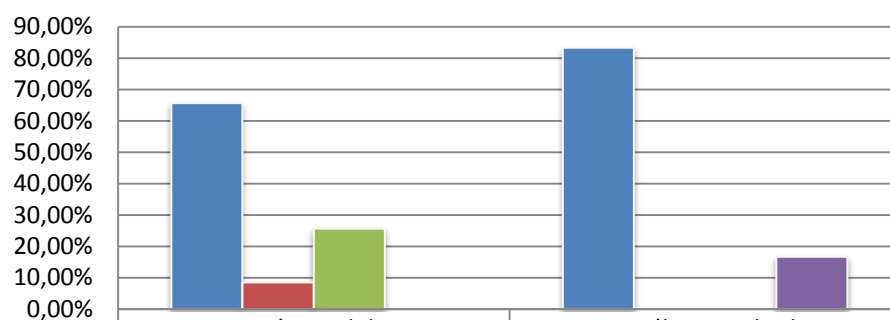
Forma de contacto preferida por el usuario

N	Contacto preferido					Total sin NC	Total
	Teléfono	Correo	Formulario web	Dirección postal/física	NC		
Global	37	3	9	2	18	51	69
Daño cerebral	4	0	0	0	1	4	5
Lesión medular	23	3	9	0	10	35	45
Parálisis cerebral	10	0	0	2	7	12	19

%	Contacto preferido					Total sin NC	Total
	Teléfono	Correo	Formulario web	Dirección postal/física	NC		
Global	72,55%	5,88%	17,65%	3,92%	26,09%	73,91%	100,00%
Daño cerebral	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	20,00%	80,00%	100,00%
Lesión medular	65,71%	8,57%	25,71%	0,00%	22,22%	77,78%	100,00%
Parálisis cerebral	83,33%	0,00%	0,00%	16,67%	36,84%	63,16%	100,00%



Contacto preferido. Lesión medular y parálisis cerebral.



	Lesión medular	Parálisis cerebral
■ Teléfono	65,71%	83,33%
■ Correo	8,57%	0,00%
■ Formulario web	25,71%	0,00%
■ Dirección postal/física	0,00%	16,67%