

**La autonomía de la persona con discapacidad como ciudadano: estudio de caso de análisis de la accesibilidad de la administración electrónica para las personas con discapacidad motora.**

- Rafael Conde Melguizo. Investigador en T>SIC (Universidad Politécnica de Madrid) y Doctorando en el Departamento de Sociología de la Universidad de Sevilla. [rconde@diatel.upm.es](mailto:rconde@diatel.upm.es)
- Ana Gómez Oliva. Catedrática de Escuela Universitaria en el Departamento de Ingeniería y Arquitecturas Telemáticas de la Universidad Politécnica de Madrid.
- Marta Aguilar Gil. Profesora del Departamento de Sociología de la Universidad de Sevilla.

La comunicación que aquí se presenta corresponde al diseño, trabajo de campo y resultados de una tesis doctoral del mismo nombre codirigida por el Departamento de Sociología de la Universidad de Sevilla y el Departamento de Ingeniería y Arquitecturas Telemáticas DIATEL de la Universidad Politécnica de Madrid. La tesis se ha realizado dentro del marco del proyecto de investigación ASTIC, financiado por el Plan avanza 2011, y desarrollado por un consorcio formado por Fundación Vodafone, la Federación de Asociaciones de Lesionados Medulares de España ASPAYM y la Universidad Politécnica de Madrid. El objetivo del proyecto Astic es analizar y mejorar los servicios básicos de la administración electrónica a través de un punto de acceso para las personas con discapacidad física, con el fin de superar la brecha digital, promover su participación ciudadana y la posibilidad de beneficiarse de los servicios de la e-Administración.

Dentro del marco del proyecto se ha llevado a cabo una investigación sociológica a través de la Tesis Doctoral “La autonomía de la persona con discapacidad como ciudadano: estudio de caso de análisis de la accesibilidad de la administración electrónica para las personas con discapacidad motora”. El objetivo de la tesis ha sido describir y comprender los elementos sociológicos que influyen en el desarrollo de la autonomía como ciudadano en la persona con discapacidad. Más allá del marco legal o las herramientas tecnológicas, se ha analizado la importancia del contexto social de la persona y su socialización. Para ello, se ha trabajado sobre un estudio de caso de análisis de la accesibilidad de 10 servicios públicos telemáticos básicos por una muestra estructural de 32 personas con discapacidades motoras diferentes en función del momento de aparición de la lesión: en el nacimiento (parálisis cerebral) o tras la socialización primaria (lesión medular o daño cerebral por accidente). Se ha diseñado una metodología cualitativa basada en pruebas etnográficas de los servicios telemáticos, una entrevista semiestructurada al final de la prueba y varios grupos de discusión con personas con discapacidad, terapeutas y familiares –cuidadores informales-.

El estudio de la discapacidad ha ido normalmente ligado a las ciencias de la salud o el trabajo asistencial y habitualmente se ha centrado en las actividades de la vida diaria. Creemos que existe un espacio de primer lugar para la sociología en esta materia, fundamentalmente al estudiar aspectos como la autonomía como ciudadano de las personas con discapacidad, motivo por el que presentamos esta investigación sociológica y sus resultados.

**Palabras clave:** discapacidad, autonomía personal, ciudadanía, administración electrónica.

## ¿Por qué esta tesis?

El objetivo principal de la tesis “La autonomía de la persona con discapacidad como ciudadano: estudio de caso de análisis de la accesibilidad de la administración electrónica para las personas con discapacidad motora” ha sido mostrar la importancia de la sociología -tanto por sus conocimientos teóricos como por los metodológicos- en los proyectos que se proponen mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad a los servicios telemáticos 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. El proyecto seleccionado como marco para el estudio de caso ha sido ASTIC, desarrollado por un consorcio formado por Fundación Vodafone, la Federación de Asociaciones de Lesionados Medulares de España ASPAYM y la Universidad Politécnica de Madrid y financiado por el Plan avanza 2011.

## Definición de la discapacidad

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 resultado 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)

Tras una etapa de reivindicaciones de los colectivos de personas con discapacidad en la segunda mitad del siglo XX protagonizadas por el Movimiento de Vida Independiente, nacido en 1962 en Berkeley en California, Estados Unidos, al calor de la ola de movimientos proderechos civiles (Werner, 1998) (Vidal, 2003, pág. 30) (VV.AA. (Valero M. V., 2011, pág. 63), y el movimiento del Modelo Social nacido en Gran Bretaña (UPIAS, 1975) (Evans, 2003), la discapacidad ha obtenido un marco conceptual de pretendido consenso entre el modelo médico y el social representado por el paradigma biopsicosocial recogido en el documento “International Classification of Functioning, Disability and Health ICF” (WHO, 2001) publicado por la Organización Mundial de la Salud y 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.

## El modelo biopsicosocial

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* (International Classification of Impairments, Disabilities & Handicaps) 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 profundizar en estos aspectos y abrirse al modelo social, 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 y definió el que se conoce como **modelo biopsicosocial**.

Este modelo es consecuencia de un trabajo de debate conceptual internacional coordinado por la OMS que se 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 el modelo biopsicosocial. Tras la publicación de la CIDDM en 1980, 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 un 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).

Brevemente, según el modelo biopsicosocial una deficiencia estructural o funcional en la persona se convierte en discapacidad sólo si se incluye en un contexto -que incluye elementos del entorno y personales- que actúa como una barrera. Esta situación genera una brecha entre las habilidades propias de la persona y su rendimiento efectivo en este contexto. Como resultado de dichas barreras aparece la discapacidad. La responsabilidad del origen de la discapacidad es, por tanto, compartida entre los elementos del sujeto y del entorno.

La interacción entre estos elementos es representada por la OMS en el siguiente gráfico.

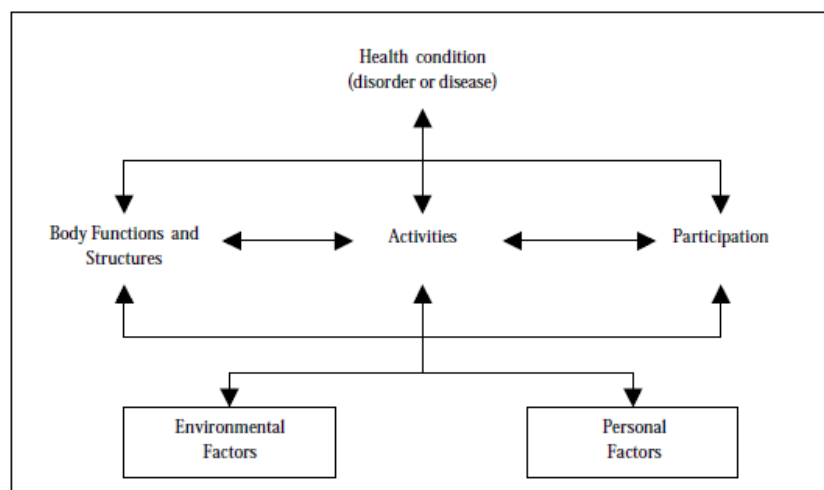


Ilustración 1. Interacción entre los conceptos definitorios de la discapacidad según el CIF (WHO, 2001, pág. 18)

## El diseño universal

El modelo biopsicosocial ha permitido obtener un paradigma que permita la inclusión de la misma en la sociedad y que, al mismo tiempo, impulse agendas políticas orientadas a eliminar las barreras en las sociedades, que pasan a ser responsables de la exclusión.

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. Con respecto a los objetivos del marco teórico de la tesis que se presenta en esta comunicación, 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. Entre otras definiciones, el diseño universal queda definido de la siguiente manera: “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 M. V., 2011, pág. 48)

La generalización del concepto de diseño universal asociado al modelo biopsicosocial puede hacer pensar en la solución de los problemas asociados a la discapacidad con soluciones técnicas: si la persona con diferentes deficiencias estructurales o funcionales desde el punto de vista médico vive en un entorno diseñado de manera universal donde no encuentre barreras para transformar sus habilidades en rendimiento efectivo, la discapacidad desaparece. 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 políticas<sup>1</sup>

## **El proyecto Astic: soluciones técnicas de diseño universal**

Centrándose en el primero de los puntos destacados por el CIF “Productos y tecnología”, se han creado múltiples las normas internacionales de accesibilidad. Si reducimos aun más el campo de observación a las tecnologías de la sociedad de la información y, concretamente, a la tecnología web, encontramos las normas recogidas en la normativa WCAG (W3C , 2005) Actualmente, la normativa vigente es la 1.0 (Parlamento Europeo, 2002), aunque se ha desarrollado una nueva norma 2.0 que deberá sustituir a la anterior. Esta normativa consiste en 14 pautas que constituyen los principios generales del diseño accesible. El espíritu de esta norma es que si se diseñan los servicios web con estas pautas, no existen barreras a que cualquier persona pueda utilizar dichos servicios y las personas con discapacidad podrán utilizarlos en igualdad de condiciones.

Compartiendo el espíritu de esta norma, el proyecto ASTIC se ha marcado como objetivo analizar y mejorar los servicios básicos de la administración electrónica a través de un punto de acceso para las personas con discapacidad física, con el fin de superar la brecha digital, promover su participación ciudadana y la posibilidad de beneficiarse de los servicios de la e-Administración. Sin embargo, se ha considerado que la norma técnica es insuficiente y se ha planteado realizar un trabajo de campo con una muestra de personas con discapacidad motora que actúen en pruebas piloto como usuarios potenciales de los principales servicios de administración electrónica para que identifiquen las principales barreras, más allá de lo que la norma describa. Una vez hechos los pilotajes, se ofrecerá una solución técnica de diseño universal. Es decir, solucionar un problema de exclusión de las personas con discapacidad mediante el diseño tecnológico. La tesis “La autonomía de la persona con discapacidad como

---

<sup>1</sup> Los diferentes puntos son traducción propia de los contenidos en el CIF (WHO, 2001, págs. 173-207)

ciudadano: estudio de caso de análisis de la accesibilidad de la administración electrónica para las personas con discapacidad motora” plantea que dicho planteamiento es correcto, pero incompleto.

## Críticas al diseño universal e hipótesis

Es muy complicado poder hablar en España de Sociología de la Discapacidad o de un corpus investigador que modernice la agenda académica. (Ferreira M. R., 2006, pág. 3). Por otro lado, si bien las agendas públicas, políticas, asociativas, sociales, etc., parecen haberse puesto al día en España tampoco ha existido el Movimiento de vida Independiente como tal. (Maraña, 2003) 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 Independiente<sup>2</sup> (Maraña, 2003, pág. 280) (Romañach, 2005, pág. 5) (VV.AA. (Valero M. V., 2010, pág. 60). Tras realizar un exhaustivo trabajo de documentación en la tesis presentada en esta comunicación, se puede afirmar que el corpus teórico más importante en España se encuentra a partir de las posiciones divulgadas en dicho foro. Algunas de estas posiciones fueron recopiladas en el número 47 (1) de la revista *Política y Sociedad* en 2010. Del análisis de las posiciones derivadas de la actividad académica de las personas cercanas al FVI, podemos destacar varias posiciones críticas que reflejan la idea de la insuficiencia del diseño universal para abordar la exclusión de las personas con discapacidad.

- En primer lugar, 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 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).
- En segundo lugar, la dicotomía *autonomía-dependencia* que surge de la dicotomía *entorno accesible-entorno con barreras* que plantearía el diseño universal 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

---

<sup>2</sup> <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>

decisiones. En este caso, hablaríamos de superar las barreras en el entorno para discapacidades sensoriales y/o motoras. El diseño universal puede trabajar en esta dimensión, pero difícilmente en la anterior.

- 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, haya o no barreras en el entorno. Lo que plantea la pregunta, ¿la dependencia para determinadas actividades de las personas con discapacidad se debe únicamente a las barreras en el entorno o a la socialización como dependientes frente a otras personas?

En el marco del proyecto ASTIC, estas tres críticas resultan de una importancia central, pues podemos encontrarnos con individuos que, una vez removidas las barreras técnicas gracias a una solución de diseño universal, continúen siendo dependientes de terceras personas en los asuntos relacionados con la administración pública, debido a tres factores relacionados directamente con las tres críticas anteriores:

- La aplicación de una solución técnica para las personas con discapacidad motora puede ser considerada como *una capacitación de cuerpos diversos frente al cuerpo normativo*, lo cual derive en una socialización en la diferencia y/o la exclusión.
- La socialización en la diferencia como cuerpo diverso puede mermar la capacidad de desarrollo de autonomía moral, es decir, a la capacidad de tomar decisiones de forma independiente. Por este motivo, a pesar de la existencia de una solución técnica podría ocurrir que la relación con la administración pública permanezca delegada en otra persona, aunque se disponga de autonomía fáctica gracias al diseño universal.
- Finalmente, las relaciones de interdependencia hacen que no se pueda estudiar este fenómeno como un hecho aislado. La socialización en dependencia en otros aspectos de la vida puede predisponer a que ambos fenómenos hipotéticos presentados se produzcan con mayor facilidad que la conquista de autonomía en este espacio concreto gracias a una solución técnica particular.

## Planteamiento de la investigación

Teniendo en cuenta el panorama descrito previamente, se ha planteado una investigación sociológica paralela al trabajo de investigación del proyecto ASTIC. Como se ha apuntado previamente, como parte del proyecto se han programado pruebas piloto con potenciales usuarios –personas con discapacidad motora- para probar en situación real los principales servicios de administración pública telemática. El objetivo de estas pruebas es identificar, más allá de las recomendaciones técnicas de las normativas internacionales, las barreras percibidas por los usuarios. El diseño de estos pilotajes se ha modificado para poder cumplir con los objetivos de la investigación sociológica.

## Selección de la muestra de usuarios

En primer lugar, se parte de la hipótesis de que la socialización de la persona con discapacidad es una variable clave para el desarrollo de su autonomía personal. Por este

motivo, el foco de atención de la investigación sociológica no estará tanto en la aparición de barreras técnicas, sino en tres momentos posteriores a la aparición de esta barrera:

1. Cómo se enfrenta y, si es el caso, supera la persona con discapacidad esta barrera.
2. Cómo es percibida esta estrategia de enfrentamiento o superación de la barrera.
3. Cómo se socializa la persona con respecto a cómo ha sido percibido dicha estrategia o superación.

Un ejemplo ayudará a comprender estos tres momentos. Suponemos que la persona con discapacidad se enfrenta a la barrera de introducir los datos de su tarjeta sanitaria a la hora de solicitar una cita médica. Sin embargo, dispone de un apoyo técnico adecuado -teclado en pantalla y ratón adaptado- que le permite completar la gestión de manera autónoma (momento 1).

Una vez realizada la operación, esta puede ser vista como una forma legítima o, como se ha indicado en las críticas al diseño universal, como una adaptación para el cuerpo diverso al no poder alcanzar los medios del cuerpo normativo. Si la segunda opción prevalece, entonces nos encontraremos con que a pesar de haber completado la acción en igualdad de condiciones efectivas –pedir cita-, los medios utilizados son percibidos como diferentes a los “normales” (momento 2), fomentando que a pesar de conquistar la autonomía funcional gracias a una solución técnica, se mantenga la dependencia moral.

Si esta experiencia particular tiene lugar en un entorno donde en el resto de interrelaciones e interdependencias promocionan la dependencia del individuo, cuando nos encontremos en el momento 2 será más probable que se desarrolle dependencia moral. Si tiene lugar en un entorno de promoción de la autonomía, será más probable que la estrategia seguida por la persona con discapacidad sea percibida como igualmente legítima a las calificadas como “normales” y se promocióne la autonomía moral, además de la fáctica.

Para poder evaluar este proceso, se han programado los pilotajes con dos muestras estructurales formadas por dos tipos de colectivos de personas con discapacidad: el colectivo de personas con lesión medular y el colectivo de personas con parálisis cerebral.

- La lesión medular se produce por una interrupción de las vías nerviosas en la médula espinal, imposibilitando la comunicación entre el SNC y el resto del cuerpo. En el caso de la LM se producirán problemas desde el lugar donde se produzca la lesión, produciéndose tetraplejias cuando la lesión se ha establecido en las vértebras cervicales o paraplejía cuando ha sido en las dorsales, lumbares o sacras. **Es una discapacidad sobrevenida** debido a un accidente, por lo que el individuo ha sido socializado en autonomía y dentro de los patrones del cuerpo normativo anteriormente a la lesión.
- La parálisis cerebral es provocada por un daño permanente y no progresivo en un encéfalo inmaduro, dificultando el envío de los mensajes enviados por el cerebro hacia los músculos, obstaculizando su movimiento. Existen multitud de variantes dependiendo de dónde se haya producido la lesión, pero normalmente causa con problemas de movilidad en miembros, espasticidad, movimientos atetósicos o descoordinados, dificultad de articulación de palabras (disartria), o incluso imposibilidad de articulación (anartria), entre otros. **Esta discapacidad es adquirida en el nacimiento**, por lo que los individuos siempre



han sido socializados como personas con discapacidad y dependientes hacia la familia o tutores legales, al menos en su socialización primaria.

Si el planteamiento de las críticas al diseño universal es correcto, entonces la hipótesis de la investigación sería que las personas con parálisis cerebral, una vez dispongan de la solución técnica de diseño universal que les proporcione autonomía fáctica, no desarrollarán de la misma manera autonomía moral para el uso de los servicios de administración pública que las personas con lesión medular. Esto sería así porque en el caso de las personas con parálisis cerebral, su socialización en dependencia en todas sus interrelaciones personales desde la infancia hará que el uso de una adaptación a su diversidad sea percibido como un elemento más de distancia social frente al cuerpo normativo. Sin embargo, las personas con lesión medular observarían la solución técnica como un elemento que disminuiría la distancia social y las barreras permitiéndoles ganar acercarse a la autonomía previa al accidente, tanto fáctica como moral.

### **Diseño de los pilotajes**

Al haberse incluido nuevos objetivos sociológicos, el diseño de los pilotajes se ha modificado. En un primer momento los pilotajes incluían la navegación de cada usuario por varios servicios de administración electrónica y la cumplimentación de un cuestionario basado en las normativas internacionales WCAG (W3C , 2005) (W3C, 2008). Sin embargo, para cumplir con los objetivos de la investigación sociológica se han añadido las siguientes tareas:

- En primer lugar, se han realizado dos grupos focales, uno por cada uno de los colectivos, para conocer el grado de conocimiento de los servicios públicos –presenciales y telemáticos- por parte de los participantes, su interés en los asuntos relacionados con la administración pública y la influencia de su entorno más cercano –familiares y amigos- a la hora de realizar trámites con la administración o utilizar algún tipo de servicio público.
- Posteriormente, se ha añadido una entrevista semiestructurada a cada persona con discapacidad durante cada pilotaje. Para la entrevista se ha utilizado la información obtenida en los grupos focales previos. En esta entrevista se pregunta con el objetivo de indagar sobre su experiencia previa con la administración; su autonomía o dependencia para la realización de estas gestiones; los motivos de esta autonomía o dependencia; sus expectativas de futuro una vez dispongan de la solución técnica, etc.
- Finalmente, los datos han sido organizados por el investigador y han sido devueltos a ambos colectivos a través de otros cuatro grupos focales, dos por colectivo, donde se ha analizado la información recogida.

### **Primeros resultados**

En el momento de redactar esta comunicación, se están llevando a cabo los últimos grupos focales posteriores a los pilotajes. Sin querer adelantar resultados antes de su completo análisis, tanto en los grupos, como por parte del investigador tras la realización de los mismos, la hipótesis planteada parece confirmarse. Al no disponerse por el momento de resultados definitivos, es posible ilustrar esta posible confirmación de la hipótesis con dos ejemplos.

Por un lado, los individuos con parálisis cerebral manifiestan en su mayoría que a pesar de la solución técnica que les dotaría de independencia fáctica, continuarán delegando las tareas relacionadas con la administración en terceras personas, normalmente familiares. Se han encontrado individuos con autonomía fáctica -incluso antes de la solución técnica del proyecto ASTIC-, que son capaces de completar las gestiones con algunos apoyos técnicos, que manifiestan su intención de delegar autonomía moral en sus padres, los cuales en algunos casos son incapaces de realizar dichas gestiones por no disponer de la formación necesaria para manejar las nuevas tecnologías.

Por otro lado, las personas del colectivo de lesión medular manifiestan mayoritariamente el deseo de poder realizar estas tareas de forma autónoma. Se han encontrado varios individuos que al ser cuestionados sobre el tipo de solución técnica que les gustaría recibir han manifestado su indiferencia ante el tipo de solución siempre que les permita realizar las tareas sin ayuda de terceras personas. En este caso, encontramos que la solución técnica, independientemente de su naturaleza, disminuye la distancia social.

Esperamos poder presentar los resultados finales completos de la investigación sociológica de esta tesis en la presentación de la comunicación en el Congreso de la FES de Julio de 2013.

## Bibliografía

Aguado Díaz, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis.

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*.

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>

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. .

DPCDS. (1994). Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Departamento de Coordinación de Políticas y Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas.

DeJong, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* (60), 435-446.

Dejong, G. (1978). *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology, and Implications for Disability Research*. Tufts.: Medical Rehabilitation Institute.

Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 47 (1), 115-135.

- Egea, C. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato* (50).
- European Commission. (2010). *Preparation of a new EU Disability Strategy 2010-2020*. European Commission.
- 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.
- 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. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad* , 47 (1), 45-65.
- Ferreira, M. (2009). Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas. *XXVII Congreso ALAS*. Buenos Aires.
- Ferreira, M. R. (2006). Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica. *Nomadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas.* , 1 (13).
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Nueva York: World Rehabilitation Fund.
- Ingstad, B. W. (1995). *Disability and Culture*. University of California Press.
- 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.
- 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.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macmillan.
- 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>
- Palacios, A. R. (2007). *El modelo de la diversidad*. Madrid: Diversitas.
- 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](http://www.europa.eu.int/information_society/eeurope/index_en.html)

- Rodriguez-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>
- 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>
- Toboso, M. G. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, 47 (1), 67-83.
- 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.
- 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.
- VV.AA. (Valero, M. V. (2011). *Investigación sobre las tecnologías de la sociedad de la información para todos*. Madrid: CENTAC.
- W3C (Web Accesibility initiative). (August de 2005). *Essential Components of Web Accessibility*. Recuperado el Octubre de 2012, de <http://www.w3.org/WAI/intro/components.php>
- Werner, D. (1998). *Nothing About Us Without Us: developing Innovate Technologies For, By and With Disabled Persons*. Palo Alto (California).
- 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. (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. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health:ICF*. (T. p. textuales, Trad.) Geneva: World Health Organization.

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.