

# Un avance hacia el reconocimiento de la diversidad y el respeto por la dignidad humana



**Javier Arroyo**  
**Licenciado en Ciencias Físicas.**

Coordinador de la oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid. Activista en Foro Vida Independiente y Divertad.

*Para las personas con diversidad funcional, vida independiente representa su aspiración a ser uno más en su comunidad, a ser respetadas desde el reconocimiento de su diferencia. A pesar de ser un derecho reconocido, tenemos aún un camino por recorrer para lograrlo. La accesibilidad y la asistencia personal son herramientas necesarias para ese camino.*

**S**ubnormal, impedido, minusválido, disminuido, discapacitado, persona con discapacidad, con capacidades diferentes, discriminada por su diversidad funcional... No será sencillo encontrar otro grupo humano que haya recibido tantas nomenclaturas diferentes a lo largo del tiempo. Sabemos que el len-

guaje no es casual ni inocente. Construimos las palabras desde una determinada visión subjetiva de una realidad, y esa construcción, esa palabra, contribuye a su vez a sostener dicha visión.

Por ejemplificar lo anterior, subnormal señala, inequívocamente, a algo que está por debajo de la norma. Siendo un término de corte científico, podríamos asumir que su origen hace referencia a una única cualidad o parámetro de la persona. Pero su uso y su peso expanden su significado a toda la persona. Así, una persona subnormal podría haber recibido esa etiqueta debido a que, por

ejemplo, su función de movilidad es menos eficiente que la de la norma. Pero la realidad es que percibimos una expansión de ese “estar por debajo de la norma” a toda la persona, que pasa a ser leída como inferior toda ella, en su conjunto.

Así pues, tenemos varias palabras que se corresponden con diferentes formas y modelos de entender esa realidad humana que es el conjunto de personas discriminadas por su diversidad funcional.<sup>1</sup> Entender esos diferentes modelos y cómo coexisten los principales es fundamental para entender el panorama actual en el ámbito de la diversidad funcional.

*Subnormal, impedido, minusválido, disminuido, discapacitado, persona con discapacidad, con capacidades diferentes... el lenguaje no es casual ni inocente. Construimos las palabras desde una determinada visión subjetiva de una realidad, y esa construcción, esa palabra, contribuye a su vez a sostener dicha visión*

<sup>1</sup> El autor utilizará esta formulación concreta, persona con diversidad funcional o discriminada por su diversidad funcional, a lo largo del texto, por ser la terminología con la que se siente identificado por motivos que se harán evidentes a lo largo del texto. La excepción será cuando se citen textos, normas o leyes que respondan a otra terminología.

Para un análisis completo del término, véase: <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>

### *El modelo médico-rehabilitador*

El primero de los diferentes modelos en aparecer, que mantiene un peso específico en la actualidad, es el conocido como modelo médico-rehabilitador. Anteriormente a esta concepción, la vida de las personas con diversidad funcional tenía poca o ninguna importancia. Ligadas al infortunio, los castigos divinos y una alta tasa de mortalidad, estas vidas eran prescindibles y, en el mejor de los casos, alguna persona o institución caritativa se haría cargo de ellas.

Pero la I Guerra Mundial da lugar a un cambio de paradigma. Muchas personas vuelven con heridas de por vida, tras haber peleado en el campo de batalla defendiendo a sus bandos. Existe algún tipo de deuda moral con estas personas que provoca que sus vidas sí deban ser tomadas en consideración, y comienza la idea de que hay que restituirles algo, devolver la diversidad funcional a la situación de normalidad anterior.

Esta visión se refuerza aún más en la II Guerra Mundial, potenciada por unos avances notables en el campo de la medicina que generan unas mayores tasas de supervivencia.

Una diferencia importante respecto de la visión anterior es que, desde este modelo, la diversidad funcional tiene una causa “científica”: heridas o mutilaciones (tanto de órganos como de sentidos o funciones) que debían ser recuperadas. Deficiencias que debían ser erradicadas. El modelo médico-rehabilitador busca, pues, retornar a esa “normalidad” que se ha perdido.

El éxito del modelo se mide por esa capacidad de retornar a la “normalidad”, en la medida en que la aplicación de la técnica, combinada con el esfuerzo rehabilitador del individuo, es capaz de eliminar u ocultar esa diferencia que le aleja de la normalidad. Esto impone una condición sobre los individuos bajo este modelo: sus vidas tendrán importancia, sí, pero la tendrán en la medida en que sean capaces de adaptarse, de normalizarse. Por el contrario, en la medida en que no alcancen esa normalidad, seguirán siendo impedidos y minusválidos. De aquí

podemos extraer otra característica del modelo: el “personalismo”. El peso de la diversidad funcional recae exclusivamente sobre la persona, y serán los esfuerzos que haga para dejarla atrás los que marquen su éxito.

Y también podemos extraer dos de las consecuencias más indeseables del mismo: el hecho de colocar todo el peso de la diversidad funcional sobre el individuo, mientras que las soluciones están del lado de los técnicos (médicos, fisioterapeutas, etc.), lleva a un desempoderamiento de la persona, que asume y permite que decisiones que le afectan sean tomadas por esos técnicos. Esta mecánica, repetida de forma continuada, va minando la capacidad de decidir de la persona, en ocasiones hasta anularla completamente. Es el caso de los eternos niños.

La otra consecuencia es la tendencia a la institucionalización. Sabemos que hay tipos de diversidades funcionales que no son fácilmente “normalizables” (la lesión medular es un buen ejemplo de ello: sigue sin parecer cercano que aparezca una “cura”). A estas personas que, por más que se esfuerzan en su rehabilitación, seguirán teniendo necesidades de apoyo (y por tanto, son, en cierta medida, fracasos del modelo), ¿qué debe ofrecerles este modelo? Un entorno controlado, aislado de la sociedad, en el que personal técnico seguirá decidiendo por ellos: una institución.

Quiero aclarar que, como persona con diversidad funcional sobrevenida, conozco de primera mano la importancia de los procesos de rehabilitación. Pero cuando se entiende a las personas única y solamente desde esta lógica de la rehabilitación, en busca de una supuesta normalidad, y se entiende su diversidad como algo que es debido exclusivamente a la persona, el sistema presenta fallos graves y no da buenas respuestas.

### *El movimiento de vida independiente y el modelo social*

Suele situarse el punto de inicio del nacimiento del movimiento de vida independiente el día en que Ed Roberts, su polio y su pulmón de acero de 350 kg consiguieron matricularse, no sin dificultades, en la Universidad de Berkeley.

Eran tiempos convulsos, de lucha por los derechos civiles, en la sociedad estadounidense. El movimiento antiguerra de Vietnam, por los derechos de las personas LGTB, de las personas de color, etc., es el ambiente en el que, en 1962, Ed Roberts se matriculó. Para solucionar la cuestión del alojamiento, compleja debido a que se debía buscar espacio para el pulmón de acero, la universidad le ofreció una habitación en un ala vacía del hospital. Roberts aceptó, con la condición de que esa área dejase de ser médica y pasase a ser considerada zona de dormitorios. Al poco, otros estudiantes con diversidad funcional comenzaron a matricularse en la universidad y a residir en esa ala del (antiguo) hospital. Es el germen de lo que acabaría siendo el primer Centro para la Vida Independiente (CIL por sus siglas en inglés, que en España se ha traducido por Oficina de Vida Independiente, OVI).

El hecho de disponer de un punto de encuentro donde juntarse fuera de las instituciones e inmerso en el caldo de cultivo que proporcionaban los demás movimientos por los derechos civiles, condujo a estas personas a llevar a cabo un análisis político sobre su condición de personas con diversidad funcional que fue sentando los principios de la filosofía de vida independiente. Básicamente, esta filosofía se explica como una oposición a los postulados del modelo médico-rehabilitador. Desafiaron la idea de que la diversidad funcional era una cuestión referida únicamente a la persona e hicieron notar que una oficina ubicada en una tercera planta sin ascensor les convertía en personas discapacitadas, ya que no podían acceder a ella, pero que si esa misma oficina se situaba en una planta baja accesible, eran capaces de acceder a ella sin ningún problema. Por tanto, desplazaron el problema de la diversidad funcional de la persona a la sociedad. Afirmación que se encuentra perfectamente reflejada en la frase “No existen personas con discapacidad, sino sociedades que discapacitan”.

Una de las herramientas más potentes que el incipiente movimiento de vida independiente recogió de otros activismos fue el concepto de autorrepresentación. Entendieron que solo las propias personas con discapacidad debían hablar en nombre de ellas, y no ser representadas

*La I Guerra Mundial da lugar a un cambio de paradigma. Muchas personas vuelven con heridas de por vida, tras haber peleado en el campo de batalla defendiendo a sus bandos. Existe algún tipo de deuda moral con estas personas que provoca que sus vidas sí deban ser tomadas en consideración*

por médicos como ocurría hasta ese momento. Cuando las personas con discapacidad se juntaron por primera vez como grupo minoritario y empezaron a desarrollar y a hacer correr sus propios mensajes, se fortalecieron enormemente y, al mismo tiempo, asombraron a un público que nunca se había encontrado con este planteamiento. Este movimiento de vida independiente generó el que probablemente sea su lema más potente: "Nothing about us, without us".

Este empoderamiento de las personas con discapacidad ocurría en el seno de una sociedad norteamericana cuyas piedras angula-

res (independencia, capitalismo de mercado, libertad política y económica) fueron reproducidas por el movimiento de vida independiente, que abogaron por el control de los recursos que necesitaban para desarrollar su vida en igualdad de oportunidades, los derechos civiles y el apoyo mutuo como herramienta para el empoderamiento, la desmedicalización y la desinstitucionalización.

El modelo social parte de la premisa anterior de que la cuestión de la diversidad funcional no es un problema inherente de la persona, sino el resultado de una construcción social en la que no se diseña para toda la población. Así pues, las soluciones no apuntan, a diferencia del modelo médico-rehabilitador, a la persona, sino que deben centrarse en modificar la sociedad.

Dejar de percibir a las personas con diversidad funcional como sujetos averiados a los que hay que corregir, y desplazar el problema a la sociedad, supone ubicar la cuestión de la diversidad funcional en el terreno de los Derechos Humanos. En cuanto que seres humanos (y no seres humanos averiados), debe garantizarse el respeto a la dignidad intrínseca de todas las personas, el principio de igualdad de oportunidades, etc.



Sillas salvaescaleras



Plataformas



Adaptación de vehículos



**SOLUCIONES EN ACCESIBILIDAD**

Presupuesto sin compromiso  
Financiación a medida

**900 414 000**

[www.validasinbarreras.com](http://www.validasinbarreras.com)

### *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*

Poco a poco, los postulados del modelo social van imponiéndose sobre los del modelo médico-rehabilitador. Es un cambio lento, pero seguramente imparable, desde que se promulgó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). El anclaje de esta Convención es claramente el modelo social, como puede apreciarse en su artículo 1,<sup>2</sup> concretamente en la definición de su propósito. Se aprecia que la discapacidad no es únicamente una situación de la persona, sino la resultante de la interacción de sus condiciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales con el entorno. Se resalta la dignidad inherente, en cuanto que seres humanos, de las personas con discapacidad, y se orienta el propósito de la Convención a garantizar el disfrute de estas personas de todos los derechos humanos.

De la importancia de toda la Convención, quiero destacar, para el propósito de este texto, el artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. En el que se recogen los siguientes puntos:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta.

Adicionalmente, este artículo se ha desarrollado en el Comentario general n.º 5 de la CDPD, donde se clarifica su sentido y se ofrece una de las definiciones más completas del significado de vida independiente:

Vivir de forma independiente significa que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que les afecten. [...] Las siguientes actividades están vinculadas al desarrollo de la identidad y la personalidad de cada individuo: dónde vivimos y con quién, qué comemos, si nos gusta dormir hasta tarde o acostarnos a altas horas de la noche, si preferimos quedarnos en casa o salir, si nos gusta poner mantel y velas en la mesa, tener animales domésticos o escuchar música. [...] La vida independiente es una parte esencial de la autonomía y la libertad de la persona y no significa necesariamente vivir solo. Tampoco debe interpretarse únicamente como la capacidad de llevar a cabo actividades cotidianas por uno mismo.

### *Modelo de la diversidad*

La filosofía de vida independiente inspira el modelo social, y este cuenta con el punto de anclaje y la palanca de cambio social que supone la CDPD por las soluciones concretas que aporta (asistencia personal, educación inclusiva, igual reconocimiento ante la ley, etc.). Cabe entonces preguntarse por qué es necesario un nuevo modelo.

La respuesta viene determinada por el hecho de que en los modelos anteriores subyace la idea de querer ser “como los demás”. Pero, ¿qué pasa con aquellas personas que no pueden? Imaginemos un mundo perfectamente ideal en el que no hubiera barreras y existieran todos los apoyos que fueran necesarios. Siguiendo la formulación del modelo social, en ese mundo ideal no existiría tal cosa como la discapacidad. Sin embargo, sabemos que esto no es cierto, que en ese mundo seguirían existiendo personas que no tendrían una plena autonomía personal y que, por tanto, quedarían fuera del modelo.

<sup>2</sup> <http://derechoshumanosya.org/proposito/>



El modelo de la diversidad trata de evolucionar y ampliar el modelo social en el cual se basa. Para ello, por una parte transitamos desde la búsqueda de una supuesta normalidad que no existe (más allá de una ficción estadística), hacia el reconocimiento de la diversidad como elemento inherente y enriquecedor de la humanidad. Por otro lado, el modelo de la diversidad se construye desde la búsqueda de la plena dignidad de todas las personas, cambiando el foco respecto a las construccio-

*... quiero destacar, para el propósito de este texto, el artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*

nes anteriores que se basan en el eje de pensamiento capacidad-discapacidad de algunas de ellas.

Muchos de los elementos del modelo de la diversidad son compartidos con el modelo social y el modelo de vida independiente, como son la desmedicalización, la desinstitutionalización, la transversalidad y el marco de los derechos humanos. Mientras, los elementos novedosos serían ese reconocimiento de la diversidad, el concepto de dignidad como elemento clave para la plena participación de las personas con diversidad funcional, el uso de la bioética como herramienta y una propuesta terminológica:

Se plantea el término personas discriminadas por su diversidad funcional, acorde con el hecho de que la diversidad es consustancial a la humanidad (y ni positiva ni negativa), pero recogiendo el hecho de que algunas de esas maneras diversas de funcionamiento son discriminadas debido a su diferencia.



*El modelo de la diversidad se construye desde la búsqueda de la plena dignidad de todas las personas, cambiando el foco respecto a las construcciones anteriores que se basan en el eje de pensamiento capacidad-discapacidad de algunas de ellas*

#### *Algunas conclusiones*

Desde que los activistas con diversidad funcional empezaron a hablar con voz propia reclamando algo tan aparentemente obvio como que querían tener el control de sus propias vidas y las herramientas necesarias para ello (accesibilidad, diseño universal y asistencia personal), se ha producido un cambio evidente en la manera como entendemos la diversidad funcional.

Este cambio, sin embargo, no ha llegado a remover completamente ni el imaginario colectivo ni la construcción social, las

ideas fuertemente asentadas que dejó el modelo anterior, el médico-rehabilitador. Como prueba de ello, basta con hacer un recorrido por la prensa y comprobar la cantidad de políticos sonrientes señalando la cantidad de dinero que acaban de invertir en la construcción de un nuevo centro residencial.

En palabras de Adolf K. Ratzka: “Vida independiente significa que queremos tener las mismas oportunidades y control sobre nuestro día a día que nuestros hermanos, hermanas, amigos y vecinos dan por garantizadas. Queremos crecer con nuestras familias, ir al colegio del barrio, usar el autobús como nuestros vecinos, trabajar de acuerdo a nuestra formación e intereses y formar nuestras propias familias”.

Son aspiraciones sencillas que, sin embargo, demandan una revolución que no acaba de producirse. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad marca el rumbo. Pero hay mucho trabajo por hacer para que en ese viaje no haya excesivas paradas y ningún desvío innecesario.