

EL MODELO DE LA DIVERSIDAD: UNA HERRAMIENTA PARA LA EMANCIPACIÓN Y LA PLENA DE CIUDADANÍA DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL (DISCAPACIDAD)

Javier Romañach Cabrero

“Nosotros queremos que se nos pague un sueldo justo por realizar un trabajo que somos capaces de hacer, y no por trabajos que el Gobierno declara que somos capaces. Queremos que nos sea permitido vivir donde queremos, y no se nos endose a un sitio. No queremos ser obligados a vivir en casas que nunca podemos llamar nuestro propio hogar. Queremos ser parte de la población general, y no confinados a vivir en ghettos. Queremos que nos sea permitido estar fuera después de las once por la noche y no ser confinados en nuestros cuartos como niños pequeños. Queremos que nos sea permitido viajar en nuestro propio país. Queremos un trato justo en el conjunto de nuestro país. En primer lugar, queremos derechos políticos iguales, porque sin ellos nuestros impedimentos serán permanentes.” Nelson Mandela

Introducción

Las personas con diversidad funcional¹ (discapacidad) han sido discriminadas y minusvaloradas sistemáticamente a lo largo de la historia, de manera que han sido siempre encuadrados en una situación de dis-ciudadanía², que en el último siglo ha estado fuertemente vinculada a su realidad biomédica.

A partir de los años 60 del siglo pasado se han desarrollado en todo el mundo novedosas corrientes ideológicas, nacidas dentro del propio colectivo, que han servido para desarrollar una lucha política y social con el objetivo de conseguir la emancipación y los derechos de un colectivo que está formado por más de 600 millones de personas en todo el mundo.

También la filosofía moral y política ha abierto sus puertas a este colectivo, de la mano de filósofos contemporáneos como Amartya Sen o Martha Nussbaum.

En esta comunicación se hace un resumen de un novedoso corpus ideológico propuesto en España a finales de 2006, denominado el *Modelo de la diversidad*³. Este nuevo modelo considera insuficientes todos los anteriores y parte de una visión basada los Derechos Humanos y considera el trabajo en el campo de la bioética una herramienta

¹ Para una justificación teórica del cambio de terminología de “discapacidad” a “diversidad funcional” véase PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. «El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional». Ediciones Diversitas- AIES. 2006. pp. 102-117.

² Término acuñado en el texto “Nosotros también tenemos un sueño” por J. A. Novoa. Foro de Vida Independiente. Disponible en web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/marcha_09_2007/hoy_tenemos_un_sueno.html

³ PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. «El modelo de la diversidad...». *Op. cit.*

fundamental para alcanzar la plena dignidad, ciudadanía y emancipación de las personas discriminadas por su diversidad funcional.

La diversidad funcional a lo largo de la historia⁴

A lo largo del tiempo pueden distinguirse tres maneras o modelos principales de percepción social de las personas con diversidad funcional, modelos que coexisten en mayor o menor medida en el presente.

Un primer modelo, que se podría denominar de *prescindencia*, en el que se supone que las causas que dan origen a la diversidad funcional tienen un motivo religioso, y en el que las personas con este tipo de diferencias se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, porque albergan mensajes diabólicos, porque son la consecuencia del enojo de los dioses, o que -por lo desgraciadas-, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las mujeres y hombres con diversidad funcional, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o situándolas en el espacio destinado para los *anormales* y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia.

El segundo modelo es el denominado *rehabilitador*. Desde su filosofía se considera que las causas que originan la diversidad funcional no son religiosas, sino científicas. Desde este modelo las personas con diversidad funcional ya no son consideradas inútiles o innecesarias, siempre que sean *rehabilitadas*. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es *normalizar* a las mujeres y hombres que son diferentes, aunque ello implique forzar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que representa la diversidad funcional. Es imprescindible rehabilitar a la personas y el éxito se valora según la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir el individuo.

El tercer modelo, denominado *social* (o de Vida Independiente), es aquel que considera que las causas que originan la diversidad funcional no son ni religiosas, ni científicas, sino que son *sociales*; y que las personas con diversidad funcional pueden aportar a las

⁴ Para profundizar en este tema véase PALACIOS, A., *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*, Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid, 2004.

necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de mujeres y hombres –sin diversidad funcional–, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas diferentes. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la diversidad funcional es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las mujeres y hombres con diversidad funcional. Asimismo, reivindica la autonomía de la persona con diversidad funcional para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

La diversidad funcional en el ámbito de la filosofía moral y política

La aparición de la diversidad funcional en el ámbito de la filosofía moral es muy reciente y se debe a las aportaciones que Amartya Sen, Eva Kittay y Martha Nussbaum han hecho a la teoría de la Justicia de John Rawls. En la última aportación, Nussbaum propone ir más allá de la teoría de la justicia de Rawls apoyándose en algunas reformulaciones a dicha teoría de Rawls aportadas por Eva Kittay y Amartya Sen que intentan dar respuestas a las cuestiones relacionadas con la diversidad funcional. Nace de esta manera el “enfoque de las capacidades”⁵. En este enfoque, Nussbaum plantea que: "no podemos justificar una teoría política a menos que podamos mostrar que es capaz de perdurar en el tiempo y ganarse el apoyo de los ciudadanos por razones que no sean exclusivamente instrumentales o autoprotectoras"⁶. Además indica que “En primer lugar, encontramos el problema de la justicia hacia las personas con discapacidades físicas y mentales. Se trata de personas como todas las demás, pero hasta ahora las sociedades existentes no las han tratado en un plano de igualdad con los demás ciudadanos. El problema de extender a estas personas la educación, la asistencia

⁵ NUSSBAUM, M. C (2006): «La fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión». Ediciones Paidós Ibérica. 2007.

⁶ *Ibidem*. p.21.

médica, los derechos y las libertades políticas, y en general la igualdad como ciudadanos, parece un problema de justicia y un problema urgente. Para resolver este problema hace falta una nueva forma de pensar la ciudadanía, y un nuevo análisis de la finalidad de la cooperación social (ya no basada en el beneficio mutuo), así como también con mayor énfasis en la asistencia como bien social primario, por lo que cabe esperar que su solución no va a consistir en una nueva aplicación de las viejas teorías, sino en una reformulación de las propias estructuras teóricas.”⁷

Se produce así un avance fundamental en la filosofía moral, que ve como debe reformular sus estructuras teóricas para incorporar a un colectivo tradicionalmente olvidado.

En España, este colectivo, partiendo del Modelo de la diversidad, ha empezado a abrirse paso en el ámbito de la bioética y la filosofía moral presentando comunicaciones en congresos y publicando libros y artículos desde la voz que nace de las personas que viven esa realidad, apoyadas por escasos autores como Xavier Etxeberria. No obstante, cabe reseñar que en el año 2007, por primera vez en España, y en el marco de la XV Semana de ética y filosofía política: «Tradición e innovación en ética y filosofía política», organizada por el Dpto de Filosofía y Filosofía Moral y Política de la UNED, tuvo lugar en Madrid la Mesa redonda: “Bioética y diversidad funcional”, en la que participaron varios expertos y expertas nacionales sobre la materia.

Sin embargo este avance no parece haber alcanzado todavía con fuerza el ámbito de la filosofía política⁸ en España, que sí se ocupa actualmente de otros colectivos como las mujeres y los inmigrantes en el ámbito de la ciudadanía, la igualdad, la paridad y el multiculturalismo⁹. Afortunadamente existen autores sajones que se han aproximado recientemente a este ámbito como Tom Shakespeare¹⁰, desde universidades europeas.

⁷ *Ibidem.* p.22.

⁸ Una excepción la constituye ETXEBERRIA, X. «La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual.» Publicaciones Universidad de Deusto. Bilbao 2008.

⁹ No hay más que ver la ausencia de ese colectivo en las distintas ediciones de las Jornadas de Filosofía política a la que se presenta esta comunicación.

¹⁰ Véase: SHAKESPEARE, T, KRISTIANSSEN, K., VEHMAS, S. «Arguing about Disability. Philosophical Perspectives». Routledge. Agosto de 2008.

Ciudadanía y emancipación

El concepto de ciudadanía ha ido cambiando con la evolución del pensamiento humano desde el concepto clásico de ciudadano libre y político griego, al de ciudadanía en la Modernidad, vinculada a un territorio, derivado principalmente de las revoluciones francesas y estadounidense y actualmente al del ciudadano como sujeto de derecho, dentro de un Estado que garantizan esos derechos.

No obstante, en cada momento de la historia ha habido siempre colectivos cuya ciudadanía ha sido mermada o no reconocida plenamente, como pueden ser los esclavos en Grecia clásica, las mujeres en la modernidad y las personas con diversidad funcional actualmente. Estos colectivos han debido emanciparse de un grupo dominante que les privaba de la condición de ciudadanía, para adoptar los pasos necesarios que garantizaran su condición de ciudadanía.

Este proceso de emancipación¹¹ ha requerido siempre una lucha por conseguir los mismos derechos y erradicar la discriminación, apoyada en una ideología que ha reforzado la identidad de los grupos tradicionalmente excluidos. Así, los movimientos contra el racismo en los Estados Unidos y en Sudáfrica han tenido líderes ideológicos, Martín Luther King o Nelson Mandela que han definido en escritos y discursos herramientas ideológicas para emancipación. De igual manera, el feminismo sea conformado como una ideología poderosa para conseguir la emancipación de la mujer, definida en una filosofía feminista que arranca con Mary Wollstonecraft, prosigue con Simone de Beauvoir y tiene como referentes contemporáneos en España a Celia Amorós y Amelia Valcárcel.

Además de esta lucha teórica, ha sido necesaria la generación de una identidad igualitaria, de manera que las personas pertenecientes a esos colectivos sientan el “orgullo” de ser diferentes o, al menos, no se vean a sí mismos como inferiores respecto al grupo del que se produce la emancipación.

Curiosamente, en estas luchas de emancipación actuales, la mayor parte de los colectivos en lucha no contemplan la incorporación de la diversidad funcional su seno. No existe el multiculturalismo de la diversidad funcional, ni el feminismo de la diversidad funcional, etc.

¹¹ Según el Diccionario de la Real academia, la emancipación es el proceso de liberarse de cualquier clase de subordinación o dependencia.

Por lo tanto, es necesario una aproximación doble, tanto teórica y racional como subjetiva e identitaria para conseguir la emancipación de un colectivo, que podrá adquirir así la plena ciudadanía.

Vida Independiente o modelo social, una emancipación parcial

El cambio ideológico radical que supuso el Movimiento de Vida Independiente en los EEUU dio lugar a una fuerte reivindicación social y acción política¹², que entroncó con las luchas de otros colectivos, como el de las mujeres o el de las personas de raza negra, y que tuvo como resultado importantes cambios legislativos, tanto a nivel local como a nivel mundial. De hecho, la *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* (diversidad funcional), aprobada por la ONU en el año 2007 está basada principalmente en las ideas que nacieron con ese movimiento, que sufrieron una evolución social al llegar a Europa y ser desarrolladas ampliamente en el ámbito de la sociología¹³.

Estas ideas tardaron más de 30 años en llegar y evolucionar en España, a través del Foro de Vida Independiente¹⁴, ya que en este país había una fuerte y poderosa estructura asociativa anclada en el modelo *rehabilitador*, que realizaba tibios movimientos políticos en el ámbito de la lucha por los derechos y tenía fuertes intereses económicos¹⁵; el modelo *rehabilitador* era, por lo tanto, el que se transmitía a toda la sociedad.

El resultado del movimiento ideológico basado en el modelo *social* (o de Vida Independiente) ha sido la emancipación parcial de un colectivo que ve cómo sus

¹² Para profundizar en la historia del Movimiento de Vida Independiente véase: GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.). «El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales» Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. Disponible en Web: http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf.

¹³ De ahí que sea conocido como *modelo social*

¹⁴El Foro de Vida Independiente es una comunidad virtual -que nace a mediados de 2001- y que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos y en contra de la discriminación de las personas con todo tipo de diversidad funcional de España. Se coordina a través de una comunidad virtual que se encuentra en: <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

¹⁵ Para saber más sobre los entramados político económicos de la ONCE (Organización Nacional de Ciegos), principal agente económico del movimiento asociativo de la diversidad funcional véase: DÍAZ HERRERA, J. «La rosa y el bastón». Ediciones Temas de Hoy. Barcelona, 1992.

derechos están escritos y legislados en muchos países¹⁶, pero convive con una realidad plenamente discriminatoria¹⁷ y una visión muy medicalizada de su esencia humana¹⁸.

Este movimiento ha trabajado muy bien el aspecto político de la emancipación, pero no ha trabajado con suficiente intensidad la ideología ni la identidad subjetiva de la persona, de manera que deje de sentirse “inferior” al colectivo del que se desea emancipar. Como consecuencia, se ha conseguido un fuerte cambio legislativo, pero un mínimo e insuficiente cambio social real.

El modelo de la diversidad: la emancipación personal y colectiva

El modelo de la *diversidad* nace de la fusión de los campos distintos: la bioética y la filosofía del derecho, en los que son expertos los autores del mismo; uno de esos autores, el autor de este texto, además sufre personal y diariamente la discriminación derivada de su diversidad funcional.

Desde el modelo de la *diversidad*, se considera que todos los anteriores resultan insuficientes para dar soluciones efectivas tanto en el campo ideológico como en la vida de las personas que viven discriminadas por su diversidad funcional. Si bien se admite que el modelo *social* o de vida independiente, nacido del propio colectivo y el *enfoque de las capacidades* de Martha Nussbaum, han resultado cruciales para generar avances en el campo ideológico, se detecta una carencia en ambos: están dirigidos casi exclusivamente al ámbito de lo político y social, sin profundizar en el valor intrínseco de la vida de las personas con diversidad funcional.

Desde el punto de vista del modelo de la diversidad, ambos modelos, al igual que la reciente Convención de la ONU, aceptan la *dis-capacidad* de las personas pertenecientes al colectivo, y proponen herramientas sociales para compensar ésa falta de *capacidad*.

¹⁶ En septiembre de 2008 eran ya 130 países que habían firmado y 34 que habían ratificado la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU.

¹⁷ Para profundizar en esta discriminación véase: PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. «El modelo de la diversidad...». *Op. cit.* pp. 65-99.

¹⁸ Tal como se ha indicado en la sección anterior y en contra de la ideas del modelo *social* y de lo establecido por la Convención de la ONU.

Sin embargo, el modelo de la *diversidad* descarta la utilización de la *capacidad* de las personas como eje conceptual de definición de colectivo, para convertirlo en una cuestión de *dignidad*; una dignidad que tiene dos vertientes: la *dignidad intrínseca o moral* que se sustenta en dar el mismo valor para todas las vidas de todos los seres humanos y la *dignidad extrínseca o jurídica*, que se obtiene al dar los mismos derechos y las mismas oportunidades a todas las personas.

En este sentido, los modelos anteriores trabajan con fuerza el ámbito de la dignidad extrínseca o jurídica y la han convertido en una cuestión de derechos humanos, pero no han tenido en cuenta el ámbito moral de la persona, su dignidad intrínseca como ser humano.

Al erradicar la capacidad como eje conceptual, desde el Modelo de la *diversidad*, las personas con diversidad funcional se integran el colectivo de la diversidad humana y se ven discriminados de la misma manera que lo han sido históricamente las personas de otro género, otra raza, otra religión, otra orientación sexual, etc.

El modelo de la diversidad, en realidad una evolución del modelo social, tiene ventajas tanto el campo teórico o racional como el campo subjetivo y emocional de las personas.

En el campo teórico proporciona soluciones a problemas bioéticos como el aborto, la eugenesia, la selección embrionaria, etc. además de permitir un análisis más sólido de paradigmas de filosofía moral o política o la sociología. Como resultado, los ámbitos de la bioética¹⁹, de la filosofía moral y política²⁰ y de la sociología²¹ han empezado a incorporar parte del modelo y empiezan a analizarlo y utilizarlo en sus publicaciones y conferencias.

¹⁹ Son ya varios los trabajos presentados en los últimos años en este ámbito, el último de los cuales es: ROMANACH CABRERO, J. «Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos.» Trabajo de investigación presentado al concurso de bioética 2008 de la Fundación Grifols.

²⁰ La Mesa Redonda «Bioética y diversidad funcional», celebrada dentro de la "XV Semana de Ética y Filosofía Política: «Tradición e Innovación en Ética y Filosofía Política»" de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política, y organizada por el Dpto de Filosofía y Filosofía Moral y Política de la UNED (Madrid, 27-29 de marzo de 2007). Se encuentra disponible en web: http://www.uned.es/dpto_fim/convocatorias/CongresoEtica/MESAS.doc

²¹ Véase FERREIRA, M.A. (2008) *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos*. REIS. Revista Española de Investigaciones Sociológicas. Además, la Facultad de sociología de la Universidad Complutense de Madrid tiene concurso de doctorado titulado "El paradigma de la diversidad funcional: fundamentos de un nuevo movimiento social"

En el campo subjetivo emocional, proporciona una visión de la persona que se ve a sí misma como parte de diversidad humana, una diversidad que no tiene por qué estar medida en términos de capacidad. Descubre así que la discriminación que sufre es similar a la de otros colectivos que pertenecen a la diversidad. De esta manera se emancipa de las visiones opresoras tradicionales que arrinconaban como persona defectuosa. Un resultado práctico de este cambio de visión subjetiva es la II Red de Marchas por la visibilidad de la diversidad funcional, una serie de acciones públicas que han tenido lugar en Madrid, Barcelona y Las Palmas de Gran Canaria el mes de septiembre 2008 y proseguirán por toda España hasta el día 10 de diciembre²² y está basada en el día del orgullo gay (otro colectivo tradicionalmente calificado como enfermo).

Conclusiones

La fuerte presencia del modelo rehabilitador en el pensamiento contemporáneo español ha convertido en un desierto ideológico los campos teóricos de la filosofía moral y política, la bioética y la sociología, entre otros; así estos campos se han limitado a dar como válida la visión de “enfermos” de un grupo de personas que representa el 10% de la población mundial.

Los avances producidos en el ámbito anglosajón en la ideología de la diversidad funcional han permanecido prácticamente ocultos del mundo académico español, que ha sido incapaz de evolucionar con fuerza hacia nuevas ideas en los últimos años.

La aparición del modelo de la diversidad en el ámbito español, supone una revolución y una evolución de modelos anteriores de pensamiento y proporciona herramientas para afrontar con solvencia los campos de la filosofía moral y política, la bioética, la sociología, etc.

Además, la aplicación práctica de este modelo en términos políticos y sociales ha supuesto un fuerte cambio en la visión que las personas con diversidad funcional tienen de sí mismas, y les ha dotado de herramientas para la emancipación de los modelos opresores y discriminatorios, con el fin de conseguir la plena ciudadanía a través de la consecución de sus derechos, de las herramientas necesarias para vivir en igualdad de

²² Las acciones realizadas y a realizar se pueden consultar en:
www.marchadiversidadfuncional.org

oportunidades y de la aceptación de una realidad inamovible de la naturaleza: la diversidad.

El camino apenas acaba de empezar, pero el ámbito académico no puede dejar pasar de largo un cambio ideológico que afecta no sólo colectivo de las personas discriminadas por su diversidad funcional, sino a toda una humanidad que envejece y pierde capacidades para desenvolverse en una sociedad construida exclusivamente para mayorías.

Bibliografía

ALONSO, J.V. (Coor.). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. Disponible en Web:

http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf.

DÍAZ HERRERA, J.. *La rosa y el bastón*. Ediciones Temas de Hoy. Barcelona, 1992.

ETXEBERRIA, X. «La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual.» Publicaciones Universidad de Deusto. Bilbao 2008.

FERREIRA, M.A. (2008) *Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos*. REIS. Revista Española de Investigaciones Sociológicas.

NUSSBAUM, M. C (2006): «La fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión». Ediciones Paidós Ibérica. 2007.

PALACIOS, A., *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*, Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid, 2004.

PALACIOS, A., ROMANÑACH, J. «El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional». Ediciones Diversitas- AIES. 2006. Disponible en Web: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>.

ROMANÑACH CABRERO, J. «Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos.» Trabajo de investigación presentado al concurso de bioética 2008 de la Fundación Grifols.

Disponible en Web:

[http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica al otro lado del espejo.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo.pdf)

SHAKESPEARE, T, KRISTIANSEN, K., VEHMAS, S. «Arguing about Disability. Philosophical Perspectives». Routledge. Agosto de2008.