

Discapacidad y diversidad funcional son conceptos que responden a diferentes modelos bajo los cuales se ha etiquetado a las personas que presentan condiciones físicas, intelectuales, sensoriales y emocionales diferentes a lo establecido como norma. Uno acuñado desde la medicina, posicionándose desde la falta de una capacidad, y el otro, con un enfoque que resalta la diversidad, propuesto desde un colectivo de personas con alguna de las condiciones mencionadas. Ambos utilizados diariamente en políticas, estudios, investigaciones y noticias, pero ¿quién decide cuál término se debe usar?



DISCAPACIDAD O DIVERSIDAD FUNCIONAL: ¿QUIÉN DECIDE?

A LA HORA DE DEFINIR CONCEPTOS COMO DISCAPACIDAD Y DIVERSIDAD FUNCIONAL, ES IMPORTANTE CLARIFICAR, DESDE LA OPINIÓN Y PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS, EL USO DE UN TÉRMINO EN PARTICULAR QUE CORRESPONDA CON LA FORMA COMO SE VISUALIZAN Y QUIEREN SER VISUALIZADAS POR LA SOCIEDAD EN LA QUE VIVEN.

➤ WENDY LÓPEZ MAINIERI, *Educación Especial y Derechos Humanos*

Antes de hablar del concepto de discapacidad hay que tomar en cuenta las implicaciones que tiene el lenguaje en nuestra sociedad. El lenguaje como tal, es un medio que facilita la expresión, el intercambio y la interacción entre las personas. A su vez, el lenguaje nos permite revelarnos ante los demás, nos ayuda a comprendernos y participar en el mundo (Savater, 2002 citado en Samaniego, 2006).

Es así como se escribe la historia y desde diferentes perspectivas el concepto de discapacidad ha evolucionado junto con la humanidad. Muchas han sido las conceptualizaciones que se han dado históricamente con referencia al término "discapacidad". En su mayoría, han estado relacionadas con las implicaciones sociales que tienen la falta o deterioro de una estructura corporal o de la función que cumple, y por

ende, con las ayudas o apoyos que deben brindársele a quienes la presentan.

Desde la década del 70, la Organización Mundial de la Salud (OMS), con el objetivo de traspasar las barreras de la enfermedad y en búsqueda de alternativas diferentes para términos de origen científico, realizó un esfuerzo por lograr un consenso a nivel profesional que permitiera definir y clasificar la discapacidad. Hasta



ese momento, los términos utilizados habían sido médicos y en el uso cotidiano terminaban siendo peyorativos e insultantes para las personas y sus familias. Esta iniciativa tuvo como producto la publicación, en 1980, de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM).

En este texto, la OMS define la discapacidad como la restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano (OMS, 2001). Además, en la CIDDDM, se establece una clara relación entre deficiencia, discapacidad y minusvalía; en donde la deficiencia va a generar una discapacidad y la discapacidad va a producir una minusvalía. Así, la discapacidad, no era otra cosa que la falta de la capacidad para realizar algo, que el resto de los integrantes del grupo social podían hacer sin necesitar apoyo y que era, hasta cierto punto, considerado vital.

De esta manera y bajo un panorama clínico, la discapacidad, fue analizada y clasificada, así que las personas que la presentan también fueron analizadas y clasificadas. La persona como tal, quedaba fuera del estudio, ya que primero se era impedido, minusválido o discapacitado antes de ser persona. Así fue concebida a nivel social, durante muchos años, la discapacidad; años en los que se dieron grandes desigualdades y se formó un concepto que ha sido difícil de modificar.

La discapacidad era vista como un problema propio de la persona, por lo que sería necesario rehabilitarla para que se incorporara a la sociedad en la que había nacido. La posterior

Actualmente, se ha dado un avance hacia la concepción de la discapacidad como una situación social, en la que esta es considerada como un concepto en constante evolución, que es, por así decirlo, el “resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2007, preámbulo, inciso e).

La discapacidad es asumida, hoy en día, como una condición humana, una característica, que se presenta cuando el entorno no le permite a la persona desenvolverse en él, poniéndola así en una posición de desventaja con respecto al resto del colectivo. Este cambio conceptual, ha dado un enfoque que rescata la dignidad humana como elemento principal y enaltece valores como el respeto y la igualdad. De esta manera, la persona, es ahora concebida como persona antes de ser considerada “discapacitada”.

Sin embargo, el cambio a nivel social debe reflejarse en el ámbito político, económico y cultural generando nuevas posiciones teóricas y tratando de dejar atrás el concepto de discapacidad para encontrarse con un término que se adecue en mayor grado al contexto y al proceso que se vive. La jurisprudencia de la última década ha estado impregnada de este proceso; por lo que además de garantizar la protección de sus derechos, ha permitido a las personas con discapacidad y sus organizaciones tener una mayor representación y una participación más activa.

El concepto de discapacidad representa, pues, un paso más hacia la ruptura de los esquemas sociales que durante tantos años invisibilizaron a las personas con discapacidad, pero es un paso que debe ser superado y mejorado.



incorporación de la persona con discapacidad a la sociedad marcó el inicio del reconocimiento de sus capacidades como ser, sin embargo, trajo consigo la necesidad de romper estereotipos y emprender una lucha no solo a nivel social, si no a nivel legal también. Con el paso del tiempo y del conocimiento, la visión sobre la discapacidad se ha venido transformando, de un enfoque asistencialista, hacia uno más social, fundamentado en la promoción de los derechos humanos y la participación ciudadana de las personas que la presentan.

En el 2001, tomando en cuenta la necesidad de un nuevo planteamiento resultado de una construcción socializada, la OMS publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). En ella, esta organización, revalora las expresiones que se utilizaron hasta la fecha e

incorpora conceptos, estándares y métodos que consideran la discapacidad en términos globales, relacionándola con una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socio-ambiental en el que se desenvuelve (Samaniego, 2006). Por otro lado, aclara que la discapacidad engloba tanto las deficiencias como las limitaciones en la actividad (discapacidades) o las restricciones que se den en la participación de la persona (minusvalías).

Desde esta perspectiva, las deficiencias son producto de problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida. Mientras que la discapacidad se refiere a las limitaciones en la actividad, a las dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones en la participación serán los problemas para participar en situaciones vitales, lo que consti-

La discapacidad es asumida, hoy en día, como una condición humana, una característica, que se presenta cuando el entorno no le permite a la persona desenvolverse en él

tuye una minusvalía. Por ello, esta nueva conceptualización plantea la discapacidad como un fenómeno complejo que refleja una interacción entre la persona como organismo y las características de la sociedad en la que vive.

DIVERSIDAD FUNCIONAL

La "diversidad funcional" como concepto es el resultado de las luchas de personas con discapacidad y de su necesidad por reivindicarse dentro del colectivo al que pertenecen. Su origen es responsabilidad directa del Movimiento de Vida Independiente MVI, ente creado por un colectivo de personas con discapacidad durante la década de los 70 en Estados Unidos, que fuera posteriormente expandiendo su filosofía por Europa y América Latina.

La filosofía de vida independiente nace como una corriente que se opone al dominio profesional y a la escasez y provisión burocrática para el acceso a los servicios sociales. El enfoque, desde el MVI, abogaba por servicios de rehabilitación y atención con objetivos planteados por las personas usuarias, con métodos de reparto y la dirección de los programas desde la vivencia de las personas con discapacidad (Palacios y Romañach, 2007). Esta propuesta rompe con el modelo tradicional de atención pues plantea que las causas que originan la discapacidad no son científicas, sino sociales; pues

no son las limitaciones individuales la raíz del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar que las necesidades de las personas sean tenidas en cuenta y atendidas dentro de la organización social.

En este contexto, la necesidad de un colectivo de personas con discapacidad por reorientar el abordaje médico-rehabilitador existente y reivindicar su derecho a decidir sobre sus propias vidas, en lugar de estar sistemáticamente sujetos a las directrices de los expertos, tiene una serie de repercusiones a nivel político, económico y social. En lo social, se traslada la necesidad producto de una deficiencia del plano individual al colectivo; lo que promueve un enfoque orientado a la movilización política, la reivindicación de derechos y el reconocimiento de una ciudadanía plena (Rodríguez y Ferreira, 2010). La discapacidad es concebida, entonces, como una construcción social que no radica en el sustrato fisiológico de la persona, sino en unas estructuras sociales opresivas.

Durante la década del 2000, se discute al respecto y como consecuencia del análisis que las personas con discapacidad realizan surge "diversidad funcional" como concepto que refleja la vivencia de las personas desde su propia perspectiva. El cual según el Foro de Vida Independiente y Diversidad (2005) se entiende como la diferencia de funcionamiento de una persona al realizar las tareas habituales (desplazarse, leer, agarrar, ir al baño, comunicarse, relacionarse, etc.) de manera diferente a la mayoría de la población.

Este término se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa en comparación con la mayoría de la sociedad. Considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos sociales y en su entorno, no tienen en cuenta esta diferencia



por lo que marginan, segregan o apartan, mediante acciones o inacciones conscientes o no, a una parte de sus integrantes.

Desde el modelo teórico-conceptual social, se entiende la discapacidad, ahora concebida como diversidad funcional, como un problema de origen social, al entender que la mayoría de las dificultades que encuentran las personas se hallan en el entorno social (Ilañez, 2009 en Latorre y Liesa, 2016). Es así que discapacidad y diversidad funcional no pueden ser conceptos usados como sinónimos pues representan diferentes etapas en la evolución conceptual de la terminología utilizada.

Palacios (2007) menciona que la clasificación por patologías o diferencias funcionales (deficiencias) tiene sentido en el entorno médico y que ha sido útil para clasificar

y determinar tratamientos. Pero, que "...el uso indebido de la clasificación médica como herramienta de diseño de políticas y acciones sociales, ha dado lugar a una tremenda confusión en toda la sociedad y a unas políticas incoherentes en las que lo médico ha dominado a lo social" (p. 118).

De esta manera, se establece diversidad funcional como la primera denominación en la historia que carece de un carácter negativo o médico, ya que pone énfasis en la diferencia o diversidad, valores que enriquecen y engrandecen a las sociedades modernas. La diversidad funcional, en lugar de partir de una insuficiencia, lo hace desde una originalidad, potencialmente creativa y enriquecedora, reclamando un cambio de visión que tome esta característica en consideración en lugar de asumirla como algo que debe ser remediado. Además, este

concepto al haber sido creado y promulgado por el MVI, va en concordancia con las nuevas políticas que apoyan y respetan la participación de las personas con discapacidad o más bien de las personas con diversidad funcional.

¿DISCAPACIDAD O DIVERSIDAD FUNCIONAL?

Llegado este punto contamos con dos términos, dos conceptos diferentes entre sí pero utilizados para designar a un grupo de personas cuyas características físicas, intelectuales o emocionales difieren de lo "normal". Tenemos a la vez, un modelo social construido en función de respetar los derechos de las personas para restablecer su rol dentro de una sociedad que pre-

El concepto de diversidad funcional gira alrededor de un principio básico: las personas no tienen deficiencia, sino diversidad

tende abrirse a la inclusión de todas y todos. Sin embargo, ¿por qué seguimos hablando del otro desde nuestro punto de vista y todos lo aceptamos?, ¿por qué usamos conceptos creados por quienes no tenemos una condición para referirnos a quienes sí la tienen y ellos no protestan?, ¿por qué no fortalecemos su derecho a nombrarse y ser nombrados como desean?

Desde su origen el MIV con su filosofía expuso la necesidad de un cambio social que se reflejará la participación de las personas con discapacidad en los procesos de construcción de políticas y normativas referentes a sí mismas. Esta necesidad de cambio fue retomada por la Organización de las Naciones Unidas, en el 2007, mediante el reconocimiento de la complejidad de factores vinculados con el concepto de discapacidad y tratando de involucrar al entorno como corresponsable del fenómeno. Por otro lado, la OMS trató de reflejar el rol de la sociedad dentro de este concepto en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) publicada en el 2001. Ambos esfuerzos, orientados a mejorar la calidad de vida de las personas desde la academia, la medicina, la política pública y el derecho, recaen en un concepto en particular: la deficiencia. Al parecer, conceptualmente las acciones siguen reflejando un faltante fisiológico que condiciona las actividades que se propongan y el enfoque desde el cual se aborden.

Si bien al hablar de brindar apoyos en lugar de ayudas, de concienciar en lugar de sensibilizar, de una persona en condición y no en situación de, se ha producido un cambio en la manera como se utiliza el lenguaje de forma que se denota la responsabilidad de la sociedad en el tema y se rescata la evolución del concepto de discapacidad al migrar a diversidad funcional. Iáñez (2009, en Latorre y Liesa, 2016) insiste

en que gran parte de las medidas ofrecidas no tienen como prioridad la implantación de medios para que las personas alcancen su vida independientemente. ¿Qué está pasando entonces?

Primero, cuando hablamos de discapacidad o de diversidad funcional, no podemos olvidar que estamos hablando de personas. La discapacidad así como la diversidad funcional, implica un cuerpo que existe, que siente, que piensa y que actúa. En este sentido, se debe iniciar el análisis desde el cuerpo como expresión de esa imperfección congénita que nos constituye como seres humanos y no desde la homogeneización institucionalizada (Rodríguez y Ferreira, 2010).

Siguiendo esta línea, vivimos en una sociedad que apoya y respeta la diversidad, pero dentro de un límite. El grado de aceptación de la diversidad está estrictamente limitado por las definiciones que hagamos de lo que consideramos diverso. La diversidad a la que nos hemos acostumbrado está ligada a ciertos parámetros que dictan si lo diverso es aceptable o no. Dentro de este marco, las personas con condiciones que difieran de lo establecido como bello o saludable, serán siempre reflejo de la imperfección.

En segundo lugar, si las causas que originan la diversidad funcional son sociales, las soluciones no deben dirigirse individualmente a la persona afectada, sino más bien deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad y los cambios que deben gestionarse. Sobre este particular, el uso de diversidad funcional es un término polémico para diversas entidades representantes de personas con discapacidad; aunque reconocen que diversidad funcional puede ser una terminología más justa, consideran que al ser un término que la sociedad no reconoce puede aumentar la invisibilidad del colectivo y rebajar la protección que todavía es necesaria.



*La “diversidad funcional”
como concepto es el
resultado de las luchas de
personas con discapacidad
y de su necesidad por
reivindicar y reivindicarse
dentro del colectivo al que
pertenecen*

Recordemos que el concepto de diversidad funcional gira alrededor de un principio básico: las personas no tienen deficiencia, sino diversidad; por lo que en lugar de tener una discapacidad, lo que viven es la marginación y la falta de igualdad debido a su diversidad. El concepto y la filosofía que hay a su alrededor, no solo proponen un cambio en la terminología, sino también un proceso de resemantización activista, de crítica, denuncia y deconstrucción de lo que crean las actuales palabras (Canimas, 2015). Y puede que en este cambio de rol, se encuentre parte de la controversia, pues muchas personas han sido criadas dentro de estructuras que promueven la sobreprotección y el asistencialismo, patrones socio-culturales de los cuales también se obtiene beneficios.

Otra variable en el uso de diversidad funcional, ha sido la novedad terminológica, que coincide con el mismo fenómeno social que produjo la introducción del término “capacidad especiales”, donde se realiza una sustitución conceptual pero no se reconstruye el término. Diversidad funcional, como concepto, ha sido utilizado como sinónimo de discapacidad, distante de su propuesta social-hermenéutica, de sus principios y su filosofía, lo cual se ha prestado para confusión y ha desgastado los esfuerzos para lograr un cambio a nivel social.



Dentro de este marco, el uso del término discapacidad parece ser históricamente el menos aversivo y el más cercano a la esfera de conceptos que el colectivo asume como denominación. Pero, pese a que el paradigma biopsicosocial de la discapacidad postula que esta es el resultado de la interacción de una deficiencia de la persona con su entorno, la discapacidad continúa centrándose únicamente en la persona. A su vez, la diversidad funcional, al ver la discapacidad solo como diversidad, deja al margen de la discusión otros elementos y pese a ser un enfoque social se pierde en propuestas desde el activismo de un subgrupo.

Si bien no hay un concepto perfecto, uno que englobe presente y futuro sin caer en los vicios del pasado, no se puede olvidar que a reconstrucción conceptual debe llevar no solo a una mayor visualización

de las personas y sus condiciones, sino que debe acercarlas al ideal de vida que quieren llevar dentro de sus colectivos. Una palabra no es solo una palabra, no es solo la forma como se describe algo, es la manera como ese algo se crea.

Finalmente y recordando a George Orwell quien dijo “si el pensamiento corrompe el lenguaje, el lenguaje también puede corromper el pensamiento”, es importante clarificar, desde la opinión y participación de las personas, el uso de un término en particular que, independiente de cual sea, corresponda con la forma como se visualizan y quieren ser visualizadas por la sociedad en la que viven. Ha llegado la hora de empoderar y dar herramientas a las personas para que se empoderen en la lucha por contar con un lugar digno y en igualdad de oportunidades dentro de sus familias y comunidades.