

Óscar
Martínez-Rivera

Entre la discapacidad y la diversidad funcional: El profesional ante los cambios de paradigmas y no solamente de palabras

Resumen

En cualquier disciplina los cambios en el vocabulario son importantes en cuanto a que hay una evolución en ella. En la cuestión de la discapacidad y la diversidad funcional no solamente hay un cambio de palabras sino un cambio conceptual que genera sustituciones de vocabulario pero no como sinónimos. Los cambios de paradigma a los que hacemos referencia en la última década empiezan a tomar relevancia a muchos niveles como el académico, el social y el político como si fueran un engranaje que en cuanto hay cambios en una pieza conviene también plantearlos en las otras. Desde este punto de vista estas alteraciones de la concepción de discapacidad y la diversidad funcional generan cambios significativos en la manera de generar servicios si hicieran falta. Pero además adquieren mucha importancia las novedades a nivel actitudinal y de relación que establecen los profesionales de la educación social o del trabajo social sobre las personas con diversidad funcional.

Palabras clave:

Diversidad funcional, discapacidad, Educación social, Trabajo social, Servicios sociales

Entre la discapacitat i la diversitat funcional: El professional davant dels canvis de paradigmes i no només de paraules

En qualsevol disciplina els canvis en el vocabulari són importants pel fet que hi ha una evolució en la disciplina mateixa. Pel que fa a la discapacitat i la diversitat funcional no només hi ha un canvi de paraules sinó un canvi conceptual que genera substitucions de vocabulari però no com a sinònims. Els canvis de paradigma als quals fem referència en la darrera dècada comencen a prendre rellevància a molts nivells, com l'acadèmic, el social i el polític, com si fossin un engranatge en què, quan hi ha canvis en una peça, convé també plantejar-los en les altres. Des d'aquest punt de vista alteracions de la concepció de discapacitat i diversitat funcional generen canvis significatius en la manera de generar serveis si calgués. Però a més adquireixen molta importància les novetats a nivell actitudinal i de relació que estableixen els professionals de l'educació social o del treball social sobre les persones amb diversitat funcional.

Paraules clau: Diversitat funcional, discapacitat, Educació social, Treball social, Serveis socials.

Between Disability and Functional Diversity: professionals addressing a change of paradigms and not just of words

In any discipline, changes in terminology are important to the extent that there is an evolution in that field. In the case of disability and functional diversity there is not simply a change of words but a conceptual shift that has generated substitutions of vocabulary in which the new terms are not synonymous with those they have replaced. The paradigm shifts over the last decade to which we are referring here are beginning to have an impact on many levels, not least the academic, social and political, and as with any complex mechanism, the change of one part posits the need for changes in the others. From this point of view these shifts in the conception of disability and functional diversity are engendering significant changes in the way that services are generated. At the same time a good deal of importance attaches to new developments at the attitudinal and relational level established by professionals in social education and social work with regard to people with functional diversity.

Keywords: Functional diversity, Disability, Social education, Social work, Social services.

Cómo citar este artículo:

Martínez-Rivera, Óscar (2014).
“Entre la discapacidad y la diversidad funcional: El profesional ante los cambios de paradigmas y no solamente de palabras”.
Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 58, p. 13-27





“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.”

Artículo 1 de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*

La importancia de los términos en la acción social

Cualquier ámbito de actuación de profesionales de la acción social ha tenido a lo largo del tiempo cambios en su terminología. Esta situación no responde más que al adelanto internacional que se da en cuanto a la conceptualización de las diferentes cuestiones que tienen que ver con las ciencias sociales. De hecho, estos cambios atañen a todas las áreas de conocimiento en mayor o menor medida. Además, estaremos de acuerdo en que en general los cambios, en cualquier sentido, generan discusiones previas y posteriores que van mucho más allá del mero cambio de palabras.

Por supuesto, estas circunstancias se han dado y se están dando en todo lo que se refiere a la cuestión de la discapacidad y la diversidad funcional. Evidentemente, la discusión está asegurada entre los profesionales, la población en general y sobre todo se hace intensa entre el propio colectivo de personas con diversidad funcional.

El cambio de palabras propone un cambio de conceptualización importante

Esta discusión quizás se hace más complicada cuando creemos que un término es una substitución del anterior, o mejor dicho, de todos los anteriores. El mero hecho de un cambio de palabra no tendría tanto sentido y por lo tanto habría menos oportunidad de discutirlo. Pero, al menos en este caso, el cambio de palabras va muchísimo más allá y también propone un cambio de conceptualización importante.

De todas formas, en algunos ámbitos, quizás esté sucediendo que se esté solamente substituyendo la palabra pero no se tenga en cuenta el verdadero valor del cambio conceptual. Está claro que conseguir el cambio de palabras como mínimo nos lleva a la discusión y ello generará inevitablemente tener que discutir sobre determinadas cuestiones que pueden llevarnos a repensar la discapacidad. Solamente trasladándonos a hace relativamente poco podemos recordar cómo se ha conseguido normalizar, al menos entre la mayoría de académicos, profesionales y ciudadanos la utilización de “persona con discapacidad” en lugar de “discapacitado”. En este caso, que sirve como ejemplo gráfico, antepusimos la “persona” a las determinadas características que pudiera tener. Este cambio, que a algunos les pudiera parecer anecdótico, da un paso adelante en el rol que atribuimos a todo aquel que no es como la normalidad estadística marca. De hecho, no está demás poner la discusión

sobre la mesa en cuanto al hecho de que solo se le llamase “discapacitada” a una persona con unas determinadas características. En el lenguaje podríamos encontrar implícitamente un rol en el que no es persona. Así que la normalidad estadística podría incurrir en un límite que determina una segregación humana de carácter muy grave.

Indiscutiblemente quienes únicamente sustituyan las palabras aportarán menos cambios que los que las cambien y modifiquen el significado. Pero en todo caso la discusión, como decíamos, genera un debate suficiente como para dar la oportunidad de centrar la atención en una cuestión que no está resuelta. En cualquier caso hay muchos autores que han profundizado estrictamente sobre la cuestión de las palabras como Palacios y Romañach (2006 y 2008), Planella (2004 y 2013) o de manera muy desarrollada Palacios (2004).

Es en este sentido, por ejemplo, que Soto y Vasco (2008:8) explican como “los seres humanos actúan hacia las cosas sobre la base de los significados que éstas tienen para ellos; la segunda propone que dichos significados surgen de las interacciones sociales y la última argumenta que estos significados se manejan y modifican por medio de un proceso de interpretación que utilizan las personas al tratar con las cosas que encuentran” cuando publican su trabajo en torno a representaciones sociales y discapacidad.

Cabe reiterar la importancia de que este debate no solamente surja entre académicos y profesionales sino que surja en cualquier espacio de la vida cotidiana de las personas. De hecho, en este sentido no ha dejado de sorprenderme la respuesta que daba Josep María Espinàs a una carta de una estudiante de Educación Social. La estudiante denunciaba, mediante una carta al director, la utilización de la terminología “minusválido” a la hora de marcar un determinado recorrido accesible en un parque de su ciudad. Lo hacía a modo de ejemplo poniendo de manifiesto que las palabras no son neutras y los significados, cuando tienen que ver con calificar a personas, son dignos de cuestionar. Espinàs, un reconocido escritor y periodista, un profesional con la palabra como herramienta, no estaba de acuerdo con la gravedad de la denuncia y defendía la utilización de estos términos para marcar el recorrido accesible. A nivel académico, como iremos viendo, se ha avanzado mucho en estos aspectos (Ferreira, 2010) y hay extensa bibliografía que repasaremos.

Este es un claro ejemplo de situaciones donde la discusión no se sitúa únicamente entre profesionales y académicos. Una oportunidad única para poder llegar a toda clase de personas que en su vida cotidiana tendrán hijos que comparten aulas con personas con diversidad funcional, o personas que harán selecciones de personal donde la conceptualización de la discapacidad será definitiva para decidir si contratar o no a una persona estadísticamente fuera de la normalidad, o el empresario que creará que es totalmente correcto marcar el lavabo de su bar con la palabra “minusválido”.



En la mayoría de referencias, a lo largo de la historia, nos hemos basado en un eje vertebrador de una “perfección” únicamente conceptual pero irreal, no existente. Así que eso nos lleva a delimitar y dividir en dos (como mínimo) la población desde este punto de vista y separando a los “imperfectos” (por diferentes causas) del resto de la ciudadanía. Y de hecho, la separación extrema tampoco hace tanto tiempo que llevaba incluso a la aniquilación de todas aquellas personas que se salieran de esa supuesta e imaginaria perfección.

Volviendo a la relevancia de las palabras, en este contexto, la discusión importante no es únicamente la utilización de una palabra u otra, sino el hecho de que por determinadas circunstancias alguien tenga que adoptar caminos diferentes al resto. Y es que la diversidad funcional nos lleva a plantear que es el sistema el que genera que tengamos que poner marcas de una manera u otra. Porque en realidad el diseño de cualquier parte de una ciudad debería estar pensado para que pudieran acceder todas las personas y por lo tanto no tener que hacer accesos “especiales”. Pero para llegar a estas circunstancias habrá que haber reconocido, para empezar, todo lo referente a la diversidad humana.

La diversidad funcional aporta como base el hecho de que es el entorno el generador de las limitaciones de las personas

Como vemos, la diversidad funcional, ligado a esta idea, aporta como base el hecho de que es el entorno el generador de las limitaciones de las personas. Por lo tanto, sitúa la mirada en aquellas circunstancias que hacen que determinadas personas no puedan gozar de los mismos privilegios que el resto únicamente por no tener características de normalidad estadística.

Así pues, no es menor la reflexión que nos puede aportar la utilización de unos términos u otros y en qué puede derivar una posición determinada u otra al respecto.

Partir de cero para transformar los discursos únicos

Históricamente las personas con diversidad funcional han sufrido discriminación desde todos los aspectos de la vida. Los datos ponen de manifiesto que no existe una igualdad de oportunidades entre las personas estadísticamente “normales” y los que se alejan de la zona alta de la campana de Gauss.

En muchas circunstancias esa discriminación tiene que ver con el ejemplo que se planteaba anteriormente. La mayoría de entornos de las ciudades podrían ser diseñados desde el diseño para todas las personas facilitando su utilización a toda la ciudadanía y, además, pudiendo ser utilizados también por las personas con diversidad funcional.

Por otra parte se dan circunstancias en que el discurso único de la normalidad aplasta la posibilidad de ser diverso. Ello puede complicar la vida a las personas ejerciendo una presión de discriminación que puede llegar a saltarse desde marcos legales de los estados o los Derechos Humanos.

Así pues, para plantear muchas circunstancias de la no igualdad de condiciones vale la pena partir, en parte, desde cero y abrir las miras para no observar únicamente una situación de manera anecdótica. Siguiendo con los ejemplos, no hace falta fijarnos solo (que también) en las circunstancias concretas en las que pueda sentirse discriminada una persona con movilidad reducida. Deberíamos de ir mucho más atrás para poder hacer un análisis y reflexión sobre la conceptualización que hacemos del ser humano.



En entornos académicos, profesionales y en otros contextos puede sorprender que tengamos que plantear esta reflexión aparentemente de difícil definición como para poder resolver la cuestión. Pero, a modo de ejemplo, solamente con que tengamos en cuenta al describir al ser humano como aquél que tiene capacidad de decisión, pero no estemos demostrando claramente que lo concebimos así, podríamos estar incurriendo en prácticas profesionales demasiado graves como para no plantearlas en este texto. Porque si sospechamos que no hay medios suficientes o eficaces como para que alguien no tome decisiones estaremos reconociendo que interactúa con el mundo sin tener la categoría de ser humano.

Esto también se ha planteado más desarrollado en algunos otros textos (Martínez-Rivera, En prensa; Martínez-Rivera y Planella, 2010) como aspecto básico a la hora de trabajar profesionalmente en temas relacionados con estas cuestiones. Y es que, tal y como se plantea, en el momento en que determinemos que una persona para ser enmarcada como ser humano debe tener capacidad de decisión tendremos que ejecutar procesos en diferentes formas que faciliten y generen la acción de decidir por sí mismo.

El sistema y los servicios específicos (si se diera el caso de tenerlos que utilizar) deben estar preparados para que las personas, de manera global en sus vidas, tomen esas decisiones bien sea con apoyos o sin ellos, pero que el resultado final de sus acciones provenga de una toma de decisiones. Así pues, en términos generales, no es la persona la que no tiene capacidad de tomar decisiones sino que el sistema que le envuelve podría estar no facilitándole una vida donde la protagonista sea ella y no el discurso único aposentado en ese contexto donde se determina qué va a ser de su vida sin tenerla realmente en cuenta.

Sobre la cuestión de comenzar de cero a pensar cualquier aspecto hay muchos textos que hacen referencia a ello aunque no sea de manera explícita. Desde mi punto de vista lo hace Centeno (2014) cuando se refiere al derecho a la sexualidad de las personas con diversidad funcional. O lo hacen Pié y Riu (2014) cuando hablan de los mecanismos de “reparación” y “normalización” médica que se ha planteado a muchas mujeres para poder establecerse como persona.

De esta manera conviene recordar de nuevo que la denominación de discapacitado proviene en todos los casos de un análisis comparativo que finalmente acaba generando lo que Ferreira y Toboso (2014:3) denominan experiencia subjetiva de la discapacidad. Al respecto asientan que “podemos expresarlo

No es la persona la que no tiene capacidad de tomar decisiones sino que el sistema que le envuelve podría estar no facilitándole una vida donde la protagonista sea ella

diciendo que la experiencia subjetiva de la discapacidad se configura a partir de un cuerpo emocionalmente movlizado en búsqueda permanente de reconocimiento. En esto, las personas con discapacidad no se diferencian en lo más mínimo de las personas sin discapacidad (si aceptamos, claro está, los presupuestos de la teoría de la acción de Bourdieu); lo que define la diferencia y, por lo tanto, la especificidad de la discapacidad como experiencia subjetiva es la particular catalogación que, a partir de los dictámenes de la ciencia médica, se hace de dicho cuerpo como cuerpo defectuoso y las concretas operaciones de ‘rectificación’ del mismo que conforman el marco de las específicas operaciones emocionales a través de las que se constituye el hábitus de la discapacidad” (Ferrante, 2008, Ferrante y Ferreira, 2007, 2008, 2010).

Comenzar a pensar de cero lo expresamos con el sentido de poder imaginar la mejor de las situaciones que puede tener una persona, sin pensar en las estructuras ni formas de funcionamiento preestablecido o mayoritario. Una vez hecho ese imaginario es cuando se debe pensar en las acciones a llevar a cabo para conseguirlo. Pero los discursos únicos pueden llevarnos a saltarnos el primer paso y a ver de manera ya predeterminada algunas de las decisiones sobre nuestras vidas. Es en este punto en el que pudieran encontrarse inicialmente, por ejemplo, todas las personas que han luchado especialmente en la última década para promover figuras como la del asistente personal, que veremos más adelante. De entrada la posibilidad de pensar que uno no tiene otra salida que asumir una institucionalización en el sentido clásico es muy elevada. No se valora la conveniencia o no en un momento u otro de esa institucionalización pero sí que se critica el discurso o las maneras de hacer de los profesionales que atienden a las personas desde el punto de vista de predeterminar y no ofrecer más que una posibilidad y no poder decidir.

El paradigma de la diversidad funcional como eje transformador

El paradigma de la diversidad funcional conlleva un cambio fundamental en el discurso

El paradigma de la diversidad funcional, como decimos, conlleva un cambio fundamental en el discurso en cuanto que el entorno es el principal responsable de generar espacios de participación y oportunidades en la sociedad y no ser el individuo quien tenga que adaptarse a aquello construido en gran medida para y por la normalidad estadística. Llegar hasta aquí ha pasado por innumerables fases de configuraciones académicas y sociales y aunque todavía no ha llegado a todos los entornos de la sociedad empieza a dejar una huella a la que no se renunciará especialmente por parte de los colectivos implicados.

Toboso (2012:686) explica detalladamente una parte de esta evolución y concreta algunas cuestiones afirmando que “el conjunto de prácticas atribuibles al paradigma de la autonomía personal surge como respuesta a las

anteriores, con una componente fundamentalmente emancipadora desde la que se reivindica un imaginario totalmente opuesto a las representaciones del paradigma de la rehabilitación. Surge la consideración de la persona con discapacidad como ‘sujeto’ de derechos, lejos de su visión como mero ‘objeto’ de asistencia rehabilitadora; unos derechos que se reivindican desde la afirmación de su autonomía y capacidad de decisión, desde la exigencia de respeto a las mismas y a la igualdad de oportunidades en todos los espacios y entornos de la sociedad. Por ello, la desmedicalización y la desinstitucionalización de las personas con discapacidad son prácticas irrenunciables en el paradigma de la autonomía personal (García-Alonso, 2003).”



Al margen de la evolución a lo largo de la existencia del hombre a nivel conceptual que podemos encontrar en Planella y Martínez-Rivera (2011), desde el punto de vista histórico conviene situarse en el modelo social y poder tener en cuenta todo lo relacionado con los Disability Studies (Pié, 2011) como referencia. En este sentido, podremos ver la diversidad funcional como una visualización de las discapacidad que proviene de un recorrido histórico a lo largo de las últimas décadas especialmente sostenido por los propios colectivos de personas con diversidad funcional que han abanderado diferentes consignas entre las que siempre ha destacado la de “nada sobre nosotros sin nosotros”.

La desmedicalización y la desinstitucionalización de las personas con discapacidad son prácticas irrenunciables en el paradigma de la autonomía personal

No es de recibo que a lo largo de la historia, los hombres y mujeres con diversidad funcional han manifestado la necesidad de poder formar parte de los propios discursos sobre la discapacidad y también participar de las acciones y políticas que se llevan a cabo en relación a esta cuestión. Parece coherente que cualquier persona quiera formar parte de las decisiones que tienen que ver con ella. Pero el colectivo denominado como “normal” acaba formando parte en gran medida de los órganos y estructuras de poder decidiendo sin la experiencia de la discapacidad o la invalidez que provoca el sistema en muchos sentidos. Una situación que recuerda sin duda a lo que sucede con la mujer a todos los niveles.

Hay otras cuestiones importantes sobre la conceptualización de la diversidad humana. Cabe destacar la obra de Castillo (2013 y 2014), autor que también nos hace llegar un concepto importante en el paradigma y que lo desarrolla desde hace tiempo. La cuestión de la independencia, que la expone como un claro derecho, cae por su propio peso cuando hacemos la reflexión de que el entorno debe aportar al individuo la posibilidad de desarrollarse como persona. Y en el grado de la independencia en todos los sentidos encontramos mayor o menor posibilidad de acontecer como persona. O dicho de otra manera, el entorno no debe generar situaciones en que, por la causa que sea, las personas no puedan ser independientes. Y el fenómeno debemos de pensarlo de manera conceptual en global porque parece obvio de que todos los seres humanos dependemos siempre de alguno otro. Este discurso, utilizado en muchas ocasiones por Antonio Centeno, pone de manifiesto que entendiendo la cuestión de la diversidad unos necesitaremos unas cosas de los unos

y otros necesitaremos algunas otras diferentes y de otros. Porque no todos somos capaces de fabricarnos unos zapatos o una camisa y recurrimos a que haya alguna otra personas que los fabrique.

Así pues, la independencia no debe entenderse únicamente desde el punto de vista de no necesitar a nadie sino desde la cuestión de poder tomar decisiones y hacer lo que consideres durante el transcurso de tus días. En este sentido, el mismo Centeno (2007) explica el significado de autonomía desde el punto de vista moral (de toma de decisiones) y también desde la idea más propiamente física “relacionada con la posibilidad individual de realizar tareas características de la mayoría estadística de los seres humanos (caminar, hablar, oír, ver, comer, etc.).

La
'inDependencia'
se refiere al
respeto a la
dignidad

Se hace indiscutible no pasar por alto, por otro lado, las definiciones explícitas que hace Centeno (2007:9) sobre estos términos: “Podemos definir la dependencia como: La falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debida a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física. Por lo tanto la ‘inDependencia’ [...] se refiere al respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, que garantizan la no discriminación e igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física”.

En cualquier caso estas definiciones no deben dejar indiferente a ningún lector y deben poner sobre la mesa el hecho de que existan personas en nuestro entorno que tengan la percepción que se esté vulnerando su derecho a una vida digna que comienza por la posibilidad de su propia autonomía moral y física.

Las definiciones que acabamos de leer tienen que ver con las cuestiones importantes que plantean los colectivos que se sitúan en el paradigma de la diversidad funcional desde un punto de vista de mirada transformadora.

El asistente personal como propuesta de dignidad para muchas personas

Asimiladas todas estas cuestiones también hace falta llegar con especial hincapié a la figura del asistente personal como una de las grandes transformadoras vitales de las personas con diversidad funcional.

Desde diferentes puntos de vista, es importante el momento en que la Oficina de Vida Independiente y el Ayuntamiento de Barcelona publican el informe (2013) que avala de un modo riguroso algunas circunstancias que se dan en relación con la vida independiente y con la utilización de esta figura profesional.

Mediante la combinación de numerosos datos se demuestra que la calidad de vida de las personas que utilizan este tipo de paradigma vital es mejorada desde todos los aspectos: los biológicos, los sociales y también los morales. Además, la satisfacción personal de incrementar de forma muy significativa la capacidad de decisión sobre sus propias vidas.



El debate está servido cuando además, mediante cálculo de retorno social, el informe publicado demuestra que no solo se genera más beneficio a las propias personas con diversidad funcional sino que se genera un retorno social equivalente a entre 2.71 y 3.20 euros por cada euro invertido. El coeficiente SROI (Social Return on Investment) no puede ser más claro en este sentido: no es una cuestión económica únicamente la que hace que no se planteen de manera más generalizada situaciones en las que intervenga un asistente personal que evite la institucionalización si la persona lo prefiere.

El cálculo se realiza con la media de todas las personas que forman parte del estudio. Pero esta manera de calcularlo no deja de ser la misma que se utiliza para cualquier cuestión que tenga que ver con el estado del bienestar. No todos los ciudadanos utilizan con la misma frecuencia ni con el mismo coste la sanidad pública y en cambio el presupuesto anual por cada ciudadano se hace teniendo en cuenta esta media.

Hay que destacar que la administración cuando se refiere a esta cuestión habla de “servicio” y probablemente podría discutirse si podríamos hablar abiertamente de un derecho. De todas formas, el informe del Ayuntamiento y la Oficina de Vida Independiente sentencian diciendo que “la naturaleza del Servicio lleva implícita una mejora considerable de la calidad de vida de las personas usuarias, en aquellos aspectos que hacen referencia a la realización de las actividades básicas y instrumentales de la vida diaria, el bienestar físico y emocional, las relaciones sociales y familiares o la realización personal, entre otros cambios positivos manifestados por ellos mismos”.

En cualquier caso uno de los debates se centra en que esta es una medida que de entrada resulta incomprensiblemente poco utilizada por los diferentes gobiernos o gestores de servicios a las personas. Una parte de esta cuestión la discutiremos más adelante en cuanto nos referiremos a las acciones políticas al respecto.

Pero no hay que dejar de plantear la posibilidad de que las propias personas con diversidad funcional puedan optar por otras maneras de vivir que reproduzcan en mayor medida las maneras que se han llevado a cabo hasta el momento en general. Podría pasar que la institucionalización fuera una medida que resulte cómoda en las diferentes formas de entender la gestión de las propias vidas. No se descarta, evidentemente, la posibilidad de decisión explícita de no adoptar medidas para la utilización de un asistente personal.

Esta figura profesional que acaba derivando en una posibilidad clara de independencia moral y física no es extensamente conocida, especialmente a nivel académico, y es por eso que es espacialmente importante abordar esta cuestión de la diversidad funcional reflexionando sobre ello. De hecho, hay que tratarlo teniendo en cuenta que es el entorno el que debe proporcionar la igualdad de oportunidades; estaríamos hablando claramente de un derecho y no tan solo de una posibilidad (Rodríguez-Picavea, 2011).

Comentábamos con anterioridad la importancia de tratar las cuestiones de la diversidad funcional más allá de contextos académicos o profesionales. En este sentido no cabe duda que la figura del asistente personal llegó a uno de sus momentos de máxima difusión en el año 2011 cuando Eric Toledano y Olivier Nakache llevaron a la pantalla la película *Intocables* (*Intouchables*, originalmente). Protagonizada por Omar Sy y François Cluzet, expone ante la ciudadanía un personaje con diversidad funcional que gracias a la figura profesional de un asistente personal (entre otras cosas, lógicamente) muestra una vida de independencia. Es cierto que, por otro lado, muestra un protagonista con un nivel económico muy elevado y puede hacer confundir a la opinión pública sobre los cálculos que anteriormente poníamos en común. Podría parecer que solo tendrían acceso al asistente personal personas de nivel adquisitivo muy elevado, pero como planteábamos antes no es una cuestión únicamente económica.

Señalar al entorno como el causante de la discapacidad: efecto de responsabilidad social y política

Cuando Romañach y Lobato (2005) definen las ideas fundamentales de la diversidad funcional advierten del cambio significativo que supone en cuanto al responsable fundamental de la discriminación. El entorno es quien debe de ser construido teniendo en cuenta a todas las personas porque si no lo hace está generando discapacidad.

Desde luego que esta nueva conceptualización de la antigua discapacidad reconfigura las responsabilidades de los diferentes actores. Así como anteriormente la persona debería de adaptarse todo lo posible para no ser discriminada, ahora todo aquel responsable del entorno figura como posibilitador de que todas las personas puedan desarrollar su vida sin dificultades añadidas. El responsable de no generar situaciones de desventajas, por otra parte, es el que tiene la posibilidad de que no se produzcan situaciones de auténtico incumplimiento incluso de los Derechos Humanos.

En este sentido también conviene tener en cuenta diferentes posibilidades de discusión de este aspecto con las propias organizaciones y todo aquello que

Esta nueva conceptualización de la antigua discapacidad reconfigura las responsabilidades

tenga que ver con la institucionalización. Al respecto Guzmán (2012) aporta algunas ideas de reflexión que pueden conllevar cambios. Del mismo modo ha venido reflexionando sobre el tema Asun Pié desde la publicación de su tesis *De la reinención de la discapacidad o de la articulación de nuevos tipos de tránsitos sociales* (Pié, 2010) o bien de forma evolucionada en trabajos posteriores (Pié, 2014).



Las instituciones y las organizaciones siempre han desarrollado un papel muy relevante pero no son neutras ni están desligadas a las diferentes conceptualizaciones de la discapacidad o la diversidad funcional. Por tanto también tiene la responsabilidad social de procurar que las personas se desarrollen de manera íntegra con la misma dignidad que cualquier otra persona. En este sentido, el papel que han tenido a lo largo de la historia es incuestionable en muchos sentidos, así que convendrá alinearse con las nuevas formas de entender esta cuestión.

Desde este punto de vista, en las últimas décadas han adquirido especial relevancia las actividades realizadas por los propios colectivos de personas con diversidad funcional (Planella, Pié y Moyano, 2013).

Pero si hay un contexto que hay que señalar claramente como uno de los lugares que más necesitan de cambios es el político. Teniendo en cuenta todo lo que hemos ido explicando merece la pena destacar que el cambio de paradigma pone sobre la mesa política una situación que requiere de una planificación de medidas a corto, medio y largo plazo. Todo ello pasa en primer lugar por potenciar de manera urgente una actitud de todos los agentes políticos en cuanto a estas cuestiones. Solamente desde el cambio individual se conseguirán posiblemente cambios más generales.

La culpabilización de las situaciones discapacitantes ya no está en los ciudadanos sino en todos aquellos responsables de que no existan entornos con igualdad de oportunidades en todos los sentidos bien sea por acciones incorrectas o por la omisión de propuestas y ejecuciones que cumplan con los Derechos Humanos.

Teniendo en cuenta que la OMS (2011) sitúa en un 15% la población con discapacidad, el porcentaje de personas en situaciones de desventaja social causada por algunas de estas cuestiones que planteábamos es muy elevado como para no establecer prioridades o solamente establecerlas desde un punto de vista del normalismo. Se han acabado la validez de las políticas reparadoras y rehabilitadoras de personas donde no se puede encajar el derecho a ser diverso. Continuar dejando sin resolver estas situaciones constituye una realidad de discriminación de buena parte de los ciudadanos de todas las ciudades. Los relatos de Centeno (2014) y Pié y Riu (2014) dejan clara esta circunstancia y también lo podemos detectar en Martínez-Rivera (2011).

No es suficiente con mirar de rebajar el impacto de la discriminación porque eso conllevaría igualmente no poder asegurar la igualdad de oportunidades.

De lo contrario estaremos admitiendo que en la actualidad todavía existen ciudadanos de diferentes clases y posibilidades distintas por una serie de condiciones que no deberían de ser discriminatorias. Un país o un territorio determinado es digno en cuanto a que garantiza esa dignidad a los ciudadanos con los mecanismos que sean necesarios.

Por descontado que no hace falta ser un hombre o mujer con diversidad funcional para sentirse objetivamente discriminados, pero este constituye un grupo de personas históricamente situados en un segundo plano de cualquier tipo de participación como ciudadano.

Como hemos dicho, conviene que todos los agentes presionen para que el derecho a ser diverso no se anteponga al resto de derechos. Este trabajo no corresponde únicamente a los profesionales del sector social, por supuesto, aunque tengan un papel relevante a la hora de traducir los avances en proyectos sociales y educativos si hicieran falta.

Algunos de los cambios como resultado de todo lo que hemos planteado se podrán producir únicamente si se dan una serie de condiciones:

1. Que las propias personas con diversidad funcional sean precursoras del cambio de paradigma a todos los niveles y lideren el proceso.
2. Que los agentes políticos se comprometan a reconocer el estado de desventaja y discriminación que todavía perdura en el momento actual.
3. Que no se supedite la posibilidad de la mejora de las condiciones actuales a la situación económica de cualquier momento dado que estamos hablando de derechos básicos y fundamentales y que en algunos casos se hacen propuestas que demostradamente son más económicas.
4. Que los profesionales adquieran el compromiso de promover iniciativas para promover la vida independiente. Ello conlleva pensar en estas mejoras teniendo en cuenta cuestiones tanto de la vida cotidiana como de concepto de los proyectos en sí.
5. Que los agentes académicos tengan en cuenta los diferentes paradigmas tanto a la hora de investigar como a la hora de formar futuros profesionales en cualquier tipo de disciplina.

Óscar Martínez-Rivera
Profesor de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés
Universidad Ramon Llull
omartinez@peretarres.org

Bibliografía

Ayuntamiento de Barcelona (2013). Avaluació de l'impacte social del Servei d'Assistent Personal de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat. On line: <http://w110.bcn.cat/ObservatoriSocialBarcelona/Continguts/Avaluaci%C3%B3%20impacte%20social%20Servei%20Assistent%20Personal.pdf> [consulta: 10.09.14].

Castillo, T. (2014). “La persona protagonista de su vida independiente. Un modelo de escucha de profesionales y familia”. En: *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, núm. 58.

Castillo, T. (2013). *Avanzar en mi Independencia. El derecho a la autonomía personal*. Torrelavega: AMICA.

Centeno, A. (2014). “Simbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos”. En: *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, núm. 58.

Espinàs, J. M. (2012). “Inferior no, solo diferente”. En: *El Periódico de Cataluña*. Publicado el 16 de mayo del 2012. Documento on line: <http://www.elperiodico.com/es/noticias/opinion/inferior-solo-diferente-1791761> [consulta: 10.10.14]

Ferrante, C. (2008). “Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina”. En: *Revista Intersticio*, Vol., 2, núm. 1. On line: <http://www.intersticios.es/article/view/2352/1898> [consulta: 05.09.14]

Ferrante, C.; Ferreira, M. A. V. (2007). “Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad”. En: *Revista Argentina de Sociología*. On line: http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreir a.pdf [consulta: 05.09.14]

Ferrante, C.; Ferreira, M. A. V. (2008). “Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados”. En: *Revista de Antropología Experimental* 8; p. 403-428. On line: <http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf> [consulta: 05.09.14]

Ferrante, C.; Ferreira, M. A. V. (2010): “El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico”. En: Ferreira, M. A. V. (coord.). *Por una sociología de la discapacidad, monográfico de la revista Política y Sociedad* 47 (1); p. 810465. On line: http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/6_Ferrante_Ferreira.pdf [consulta: 05.09.14]

Ferreira, M. A.; Toboso-Martín, M. (2013). “La experiencia subjetiva de la discapacidad: Narrativas sobre el desahucio corporal y emocional”. On line: <http://digital.csic.es/handle/10261/84008> [consulta: 05.09.14]

Ferreira, M. A. (2010). “De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico”. En: *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.

García-Alonso, J.; Vidal (coord.) (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid. Fundación Luis Vives. <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf> [consulta 10.10.14]



- Guzman, F.** (2012). “Evolución de la atención dirigida a las personas en situación de dependencia”. En: Pié, A. *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente.* (p. 89-110). Barcelona: Editorial UOC.
- Martínez-Rivera, Ó.** (2013). “El trabajo de las personas con diversidad funcional en la sociedad de la información”. En: *Pedagogia i Treball Social*, 2(2), 67-88. On line: http://ojs.udg.edu/index.php/pedagogia_i_treball_social/article/viewArticle/37 [consulta: 10.09.14]
- Martínez-Rivera, Ó.** (2015). “El profesional ante la diversidad funcional”. En: Riberas, G.; Rosa, G. [coord.] *Inteligencia profesional: ética, emociones y técnica en la acción socioeducativa.* Editorial Claret.
- Martínez-Rivera, Ó; Planella, J.** (2010). *Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas.* Barcelona: Editorial UOC.
- OMS** (2011). *Informe mundial la discapacidad.* On line: http://cdrwww.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf [consulta 10.09.14]
- ONU** (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos.* On line: <http://www.un.org/es/documents/udhr/> [consulta: 10.10.14]
- Palacios, A.; Romañach, J.** (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional.* Diversitas Ediciones. On line: <http://earchivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf?sequence=1> [consulta: 01.09.14]
- Palacios, A.; Romañach, J.** (2008). “El modelo de diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”. En: *Intersticios*, 2(2), 37-47.
- Pié, A.** (2010). *De la reinvenió de la discapacitat o de l'articulació de nous tipus de trànsit social. La pedagogia i les seves formes sostenibles.* Tesis doctoral presentada en la Universidad de Barcelona (UB). On line: http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2959/APB_TESI.pdf?sequence=1 [consulta: 01.09.14].
- Pié, A.** (2011). “Els ‘Disability Studies’ i el gir hermenèutic de la discapacitat”. En: *Temps d'Educació*, (40), 243-262.
- Pié, A.** (2014). *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia.* Madrid: UOC.
- Pié, A.; Riu, C.** (2014). “Violencia, mujer y diversidad funcional. La vulnerabilidad aumentada”. En: *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, núm. 58.
- Planella, J.** (2013). “Pedagogía Social y diversidad funcional: de la rehabilitación al acompañamiento”. En: *Educatio Siglo XXI*, 31(2), 113-128. On line: <http://revistas.um.es/educatio/article/view/187121> [consulta: 12.09.14]
- Planella, J.** (2006). *Subjetividad, disidencia y discapacidad: prácticas de acompañamiento social.* Fundación ONCE. On line: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/12652/8-1/subjetividad-disidencia-y-discapacidad-practicas-de-acompanamiento-social.aspx> [consulta: 10.09.14]
- Planella, J.; Martínez-Rivera, Ó.** (2011). *Acció socioeducativa i diversitat funcional.* Barcelona: UOC.

Rodríguez-Picavea Matilla, A. (2011). *Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional* (discapacidad). On line: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/2814> [consulta: 17.09.14]

Romañach Cabrero, J.; Centeno Ortiz, A. (2007). *Fundamentos bioéticos para la 'inDependencia'*. In Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Oviedo (p. 18-20). On line: http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos_bioeticos_para_la_inDependencia.pdf [consulta: 16.09.14]

Planella, J. (2013). “Pedagogía Social y diversidad funcional: de la rehabilitación al acompañamiento”. *Educatio Siglo XXI*, 31(2), 113-128. On line: <http://www.uned.es/intervencion-inclusion/documentos/Documentos%20interes/JPlanella.pdf> [consulta: 01.09.14]

Planella, J.; Moyano, S.; Pié, A. “Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2010”. En: *Revista Intersicios. Revista sociológica de pensamiento crítico*. Vol. 6 (2). On line: <http://www.pensamientocritico.org/jorpla1112.pdf> [consulta: 10.09.14]

Romañach, J.; Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Disponible en web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/diversidad_funcional.html.

Soto, N.; Vasco, C. “Representaciones sociales y discapacidad”. En: *Revista Hologramática*. Facultad de Ciencias Sociales UNLZ. Año V, Número 8, V1, p. 3-23. <http://www.cienciared.com.ar/ra/doc.php?n=808> [consulta: 10.09.14]

Toboso-Martín, Mario (2013). “De los discursos actuales sobre la discapacidad en España”. En: *Política y sociedad*, vol. 50, núm. 2. Universidad Complutense de Madrid, p. 26. On line: <http://digital.csic.es/handle/10261/59085> [consulta: 10.09.14]

