



www.revistaafuera.com

Nº de Registro de Propiedad Intelectual: 523964

Nº de ISSN 1850-6267

Sobre mundos prácticos para cuerpos/personas diversos

diversidad funcional y conciencia del Otro que somos todos. Entrevista con Francisco Guzmán Castillo.

Resumen:

Una entrevista realizada al filósofo Francisco Guzmán Castillo, investigador del Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) sobre la hermenéutica existente detrás del término discapacidad en un plano comparativo entre la legislación mexicana y la española al respecto. Este diálogo pretende ser también un aporte a la difusión del concepto de diversidad funcional con el cual, según el investigador, se proyecta una visión humana, compleja e interdependiente entre aquellos a quienes se les define bajo el rasgo de la normalidad y los anormales.

An interview realized to the philosopher Francisco Guzmán Castillo, researcher of Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) on the existing hermeneutics behind the term disability in a comparative plane between the Mexican legislation and the Spanish one in the matter. This dialog tries to be also a contribution to the diffusion of the concept of functional diversity with which, according to the investigator, there is projected a human, complex and interdependent vision between those who are defined under the feature of the normality and the abnormal ones.

El pasado tres de diciembre de 2011 se celebró el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, fecha en la que Ban Ki-moon, Secretario General de la ONU, aprovechó para hacer un llamado "a todos los gobiernos, a la sociedad civil y a la comunidad mundial para que trabajen en beneficio de las personas con discapacidad, y colaboren con ellas, lado a lado, para el desarrollo incluyente, sostenible y equitativo en todo el mundo" (ONU, 2011). Y es que, según la Comisión Nacional de Derechos Humanos México (CNDH), a finales del año pasado, alrededor del 15% de la población mundial "vive con discapacidad", es decir, que se estima que el número de personas que "enfrentan considerables dificultades" para vivir en el mundo oscila entre los 110 y los 190 millones. (CNDH, 2011).

De acuerdo con los datos arrojados por el Instituto Nacional de Estadística y

Geografía (INEGI), procedentes del Censo de Población y Vivienda, hasta el año 2010, en México, las personas con algún tipo de discapacidad representaban un 5.1% de la población a nivel nacional, porcentaje que implica a 5.739.270 personas que, por diferentes causas -nacimiento, enfermedad, accidente, edad avanzada y otras-, presentan *deficiencias*, entendidas éstas como “anormalidades de la estructura corporal, de la apariencia y la función (psicológica, fisiológica o anatómica) de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa” (INEGI, 2001: 1).

Desde 1995, el Gobierno del Distrito Federal trabajó en la *Ley para las personas con discapacidad del Distrito Federal*, iniciativa que siguieron otros gobiernos estatales. En el año 2001, el ex presidente, Vicente Fox Quesada, suscribió las acotaciones de la *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad* y, al año siguiente, el mismo mandatario firmó el *Convenio sobre Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas* en donde se entiende por persona inválida a aquella “cuyas posibilidades de obtener y conservar un empleo adecuado y de progresar en el mismo queden sustancialmente reducidas a causa de una *deficiencia* de carácter físico o mental debidamente reconocida”. (*Convención Interamericana...*; 29 de enero de 2001) [Las cursivas son nuestras].

Estas disposiciones supusieron la creación de instituciones especializadas para afrontar el tema de la discapacidad. Así, a nivel federal, el gobierno mexicano creó la *Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social de las Personas con Discapacidad* (1994-2000), el *Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad* (2000-2006) y el actual *Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad* (CONADIS) regido por la actual *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad* suscrita el veintisiete de mayo de 2011 por el presidente Felipe Calderón Hinojosa.

Pese a estas iniciativas que aspiran a generar apoyo, inclusión e igualdad de oportunidades a las personas llamadas discapacitadas, amparadas en un marco legislativo que contempla la asistencia social, las ayudas técnicas, la educación especial, la estimulación temprana e, incluso, la *prevención* (*Ley General de las Personas con Discapacidad*, 10 de junio de 2005, texto vigente en la normativa actual), la realidad mexicana es que estas personas siguen siendo *los Otros*. En el imaginario del mexicano promedio, se les percibe y trata justamente como *dis-capacitados* (dis-, prefijo que denota negación o inversión), como *anormales* que, por su condición, no llegan a ser personas enteras.

Asimismo, los accesos para sillas de ruedas son escasos, aunado a que la pavimentación de calles, banquetas, pasos peatonales es más una continua secuencia de baches y hoyos. La red de transporte público metro carece de elevadores y plataformas que permita el desplazamiento con silla de ruedas y el problema se agrava en el transporte público vial, que todos conocemos bajo el nombre de microbuses. Las posibilidades de que una persona sordo-muda pueda dirigirse a los servicios estatales y federales para realizar algún trámite es escasa (por no decir nula), debido a que no existen funcionarios públicos capaces de comunicarse con el lenguaje de las señas. Los ciegos deben librar mil obstáculos para cruzar una calle, esquivar las obras públicas que se hacen en las aceras, reducir su círculo de desplazamiento a zonas conocidas mediante la cuenta de pasos, entre muchas otras cosas, pues no se cuenta con un sistema de orientación ciudadana planificado estratégicamente en alfabeto braille. Estos ejemplos, entre muchos otros, son parte de la vida diaria de una persona con discapacidad, persona tipificada por la ley como aquella “que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”. (*Ley General de las Personas con Discapacidad*, 10 de junio de 2005, artículo 2, sección XI)

Recientemente, un sector del ámbito académico latinoamericano ha enfocado sus temas de estudio en los perfiles demográficos de los discapacitados en Iberoamérica, los conceptos de discapacidad y sus alcances en el imaginario social, los prejuicios históricos hacia los discapacitados, las técnicas y tecnologías que hagan del mundo un lugar accesible para esta comunidad y las políticas y legislaciones al respecto (por ejemplo, Brogna, 2009). Este tipo de investigaciones y reflexiones académicas tienen una importancia crucial para entender que *esos otros somos nosotros*; sin embargo, un problema, que quizá se ha discutido poco, es que el propio término de *discapacidad* es un generador de discriminación y de invisibilidad.

Francisco Guzmán Castillo (Madrid, 1976) es licenciado en Física por la Universidad

Complutense de Madrid y licenciado en Humanidades por la Universidad Carlos III de Madrid. En el año 2006, inició sus estudios de Máster en Humanidades en ésta última universidad, los cuales concluyó dos años más tarde con el trabajo de investigación titulado *Agencia y funcionalidad. Sobre mundos prácticos para cuerpos/personas diversos*. Preocupado por las categorías semánticas que desvalorizan y hacen invisibles a las personas llamadas discapacitadas, sus trabajos giran en torno al respeto, la tolerancia y la igualdad de oportunidades hacia las personas con *diversidad funcional*, concepto que permite entender las distintas formas que existen y pueden existir de estar en el mundo [\(1\)](#).

Es miembro activo del Foro de Vida Independiente (FVI), comunidad virtual que promueve la participación, la reflexión y debate sobre la ontología, los derechos y las oportunidades de los diversos funcionales. También es participante en el Programa de Apoyo a la Vida Independiente de Madrid, a través de la Oficina de Vida Independiente (OVI), organización que facilita que las personas con diversidad funcional accedan a su independencia por medio asistentes personales, personas que se convierten en las manos, los pies, los ojos de los diversos funcionales fuera del marco de dependencia que anula sus centros de acción, elección y decisión. Actualmente realiza su tesis doctoral dentro de los proyectos *Filosofía de las tecnociencias sociales y humanas* y *Discapacidad, envejecimiento y calidad de vida* promovidos por el Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC, España).

Anel Hernández Sotelo [AHS].- *Francisco, en primer lugar te agradezco la oportunidad que me brindas de realizarte esta entrevista. Seguramente algunas personas te han dicho que eres un ser extraordinario porque, a pesar de tu diversidad funcional, que no te permite mover el cuerpo, te estás convirtiendo en un filósofo práctico que escribe y actúa a favor de la concientización de los derechos y la visibilidad de las personas que funcionan de manera diferente a lo que se llama normalidad. Alguna vez, platicando contigo, apuntaste que el dis-capacitado se hace visible en la historia siempre que entre en la categoría de la excepcionalidad... como Beethoven que a pesar de su sordera terminó su Novena Sinfonía. En este sentido, ¿cuál es el parámetro para medir lo normal y lo extraordinario?*

Francisco Guzmán Castillo [FGC].- El parámetro para medir lo normal y lo extraordinario es, en este caso, los funcionamientos corporales más habituales, los mayoritarios que se imponen a los minoritarios en la estadística y, por extensión, en las expectativas sociales, pero que no reflejan más que un aspecto puntual en el tiempo de vida de una persona. En un momento dado, puede que la mayoría de los individuos de un grupo no tengan limitaciones físicas o cognitivas para realizar sus actividades cotidianas. Sin embargo, a lo largo del tiempo, todas esas personas experimentan transformaciones en las capacidades de sus cuerpos debido a procesos naturales, como el envejecimiento, o a puras contingencias, como lesiones por accidentes y secuelas de enfermedades o desarrollo de un síndrome. Desde este punto de vista, en el ciclo una vida humana, el parámetro de lo que normalmente se califica de anormal, y que yo identifico con lo extraordinario, prevalece sobre la norma estadística de un momento dado. Por otro lado, efectivamente, debido a que no se nos reconoce como humanos plenos, las personas con diversidad funcional estamos condenadas a ser reconocidas únicamente cuando demostramos capacidades extraordinarias, de lo contrario, únicamente nos tratan como objetos de caridad. Es muy frecuente oír expresiones del tipo "a pesar de sufrir A, él o ella ha sido capaz de hacer B" como si ser hábil en algo tuviera que compensar algún tipo de desgracia. Pero eso es porque la diversidad funcional se sigue percibiendo como una causa de sufrimiento y tragedia en la vida de la persona, y lo que no se comprende es que esa misma diversidad forma parte tanto de la riqueza interna de la persona, como de la riqueza externa que aporta la humanidad, con su diversidad de funcionamientos corporales, tanto físicos como cognitivos. En estas condiciones, se suele reconocer el mérito de la persona que logra destacar en algo, pero no se suele señalar, o si se hace, suele ser muy de puntillas, el demérito de una sociedad que no ha brindado los apoyos técnicos y humanos necesarios para que esta persona desarrolle su proyecto vital que es como el de cualquier otra persona, ni mejor ni peor, sin necesidad de tener que convertirse en un ser extraordinario para superar todos los obstáculos que ha encontrado su camino. Se canta a los héroes de la discapacidad, y todos se felicitan del triunfo de la voluntad humana frente a la adversidad; y, por otro lado, se olvida o se oculta que la mayor parte de esa adversidad procede de un diseño social que discrimina al que es diferente. De esta manera, la persona con diversidad funcional, que no logra convertirse en un héroe en esta estrecha visión social, queda condenada a convertirse en un paria como señala Javier Románach (2003), un activista y experto en bioética español que también trata sobre temas de diversidad funcional.

AHS.- *En México, a pesar de que desde hace 15 años comenzaron las iniciativas legislativas sobre la discapacidad, solamente las leyes estatales de Veracruz, Tlaxcala y Guanajuato hablan de personas con capacidades diferentes. Para algunos ciudadanos hablar de minusválido, discapacitado, o en términos más coloquiales, mancos o cojos, significa exactamente lo mismo. Dentro de esta semántica hermética de la desvalorización por el sujeto diferente, los conceptos como capacidades diferentes o diversidad funcional son considerados como eufemismos y no como conceptos que realmente logren la visibilidad de personas que piensan, sienten, miran, hablan por medio de cuerpos diferentes. ¿Hablar de capacidades diferentes podría equipararse a hablar de diversidad funcional? ¿Cuál es el alcance social del concepto de diversidad funcional?*

FGC.- Bien, no conozco con seguridad el origen del término *capacidades diferentes*, sin embargo parece compartir con *diversidad funcional* el propósito de aludir de forma positiva a un fenómeno sobre el que, hasta ahora, se arrojaban términos y expresiones negativos, discriminatorios y, a veces, insultantes. En ese sentido, tanto uno como el otro, supone un avance hacia una consideración más políticamente correcta de las personas cuyos cuerpos y mentes funcionan de forma diferente a la habitual. Ahora bien, el término *diversidad funcional* es el primero del que tengo la seguridad que ha surgido del propio colectivo discriminado (Romañach y Lobato, 2005), lo cual supone un gran avance en lo que se refiere al proceso de construcción de identidad de los sujetos oprimidos por cualquier tipo de discriminación social, como sucedió con el término afroamericano que fue acuñado en los años sesenta por el movimiento de los derechos civiles de los negros residentes en los Estados Unidos. Desconozco si el término *capacidades diferentes* tiene un origen parecido. Por otro lado, a mi parecer, las *capacidades diferentes* aluden a una especie de sustitución de unas habilidades consideradas normales y valiosas por otras poco usuales y cuyo valor está por descubrir. Supongo que el ejemplo más claro de esto es el de la persona ciega que, a pesar de no ver, desarrolla una gran capacidad auditiva. Esto es así en algunos casos pero no vale siempre, a veces la persona no sustituye sus capacidades, sino que simplemente necesita apoyos para realizar las mismas actividades que los demás. No tiene por qué tener *capacidades diferentes*, en tanto que intenta desempeñar las mismas actividades que cualquier otro, pero sí es cierto que, al funcionar con apoyos, realiza esas tareas de forma diferente. Cuando hablamos de *capacidades* corremos el peligro de caer en una espiral de *capacitismo* (sobre el término véase Wolbring, 2010), es decir, valorar un conjunto limitado de capacidades como aquellas valiosas que merece la pena conservar o adquirir, y lo cierto es que dicho conjunto no existe, o, si existe, es distinto para cada persona y en cada momento de su vida. Por último, respecto al posible alcance social de estos cambios terminológicos, naturalmente, no deben quedar en una mera cuestión de corrección política vacía de contenido, de lo contrario el término *diversidad funcional* terminaría cayendo en un uso peyorativo, como ha ocurrido hasta el momento con otros términos anteriores. No, desde luego el cambio terminológico debe ir acompañado de un cambio en las actitudes sociales hacia la diversidad funcional, y eso depende, entre otros muchos factores, de lo dispuesto que esté el colectivo discriminado a tomar las riendas y asumir el protagonismo de la lucha por el respeto de sus derechos humanos y civiles, y de lo permeable que sea la sociedad a estos cambios. Hasta el momento, el colectivo de la diversidad funcional se mostraba más bien apático y pasivo frente a los abusos que experimentaba, asumiendo el discurso oficial que los minusvaloraba, pero desde hace unos veinte o veinticinco años, parece, nos estamos activando en todo el mundo, orientando nuestros esfuerzos hacia la reivindicación de nuestros derechos. Si esta lucha continúa y se produce el tan esperado cambio social, es posible que éste sea el momento en el que el término *diversidad funcional* tenga el mayor alcance social posible.

AHS.- *En algunas de tus ponencias dentro y fuera de España, particularmente en aquella titulada "Diversidad funcional. Ser desde lo extraordinario", propones el experimento imaginativo de un mundo en donde los verticales (aquellos que no utilizan silla de ruedas, que no son ciegos ni sordos) se enfrentan a la cotidianidad de anuncios escritos en braille, de edificios bajos proyectados para el tamaño de las sillas de ruedas y de una comunidad que se comunica mediante señales. Este panorama, nos dices, sería fuente de desigualdad, principalmente para los verticales. Sin embargo, en este mundo experimental, esos verticales usarían y se beneficiarían en algún momento del mundo de los no verticales, cuando el proceso de envejecimiento les impulse a usar también sillas de ruedas, o bien cuando pierdan la vista o el oído, etcétera. En este sentido, la diversidad funcional no es algo excepcional en el ser humano. Con los índices tan altos de esperanza de vida, todos al llegar a la vejez seremos diversos funcionales. Entonces, en tu opinión ¿continuar con el discurso sobre el discapacitado y negar la diversidad funcional es una manera de auto discriminación a corto y largo plazo?*

FGC.- Sí, claro, desde luego que lo es. Pero la mayoría de la gente no tiene conciencia de que la diversidad funcional forma parte de la vida humana y lo toman como algo que se puede y se debe evitar porque no trae más que desgracias y limitaciones. Es cierto que en las sociedades actuales, con sus modos de organización colectiva, culturales, y productivas, muchas personas con diversidad funcional se ven discapacitadas para acceder con la misma facilidad e igualdad de oportunidades a las actividades que la mayoría de la sociedad realiza sin demasiada dificultad. Es cierto que muchas personas con diversidad funcional tienen importantes dificultades para realizar actividades cotidianas. Ahora bien, esto no se debe *únicamente* a que la persona sea impedida o discapacitada, sino que se debe a que estas personas viven en una sociedad que no ha sido diseñada pensando en su diferencia. Por el contrario, viven en *un entorno* que levanta barreras contra ellas para que no accedan a los mismos derechos y oportunidades a los que acceden la mayoría de las personas. Este es el paradigma del modelo social de la discapacidad (al respecto véase Palacios Barreiros, 2008 y Shakespeare y Watson, 2002) reconoce al individuo el valor de su diferencia aunque ésta provenga de una deficiencia, y que responsabiliza a la sociedad y a sus instituciones de ofrecer los apoyos necesarios para garantizar la no discriminación y la igualdad de oportunidades de estas personas.

AHS.- *El problema del concepto de discapacidad como discriminación ha inundado diferentes aspectos de la sociedad. Si bien, socialmente el discapacitado es considerado como una anomalía, a veces hasta como una monstruosidad, has escrito que en el ámbito médico uno de los problemas más severos es que la discapacidad es considerada como una enfermedad. Así, la tendencia médica se ha enfocado en la rehabilitación y medicación de estos enfermos. ¿Cómo se le explica a un médico que un diverso funcional no es un discapacitado ni un enfermo? ¿Cómo puede el discurso médico ayudar a erradicar la discriminación hacia los diversos funcionales?*

FGC.- Fíjate que curioso, mientras que el modelo social que hemos descrito en la anterior pregunta consideraba al individuo con diversidad funcional como sujeto de derecho, el modelo médico-rehabilitador que describes ahora considera al sujeto como a un enfermo sobre el que hay que actuar, haciendo lo necesario para que recupere su plena autonomía, tanto física como cognitiva. El modelo médico supuso un avance en la truculenta historia de la diversidad funcional, pues significó el abandono del modelo de prescindencia que se caracterizaba por un rechazo radical hacia estas personas, consideradas la última expresión del pecado o de la maldición de los dioses, y que implicaba el abandono de las personas que presentaban algún defecto en las más alejadas fronteras de la marginalidad social, cuando no directamente su eliminación física. También tuvo un papel importante como objeto ideal para la caridad cristiana, pero este rol, si bien le aseguraba cierto *cuidado* y seguridad, le negaba cualquier posibilidad de desarrollo como sujeto autónomo y plenamente reconocido. El modelo médico, surgido entre finales del siglo XVIII y durante el siglo XIX, y aplicado sistemáticamente hasta mediados del siglo XX, sí ofreció una oportunidad a estas personas para reintegrarse en la comunidad activa, y reconocida como *normal*, a través de la *curación*. El modelo médico confía en el poder de la ciencia y en la sabiduría de sus profesionales para *recuperar* o, más bien, *reparar* aquello que funciona mal o inadecuadamente en el cuerpo de la persona. Del sujeto con discapacidad se espera únicamente que asuma el firme compromiso de *curarse* como objetivo vital prioritario, y que subordine cualquier otro deseo o proyecto de vida a este objetivo, lo cual supone dejarse aconsejar y obedecer las recomendaciones procedentes de los especialistas. Aunque supuso un avance respecto al modelo de prescindencia anterior, el modelo médico demoró el reconocimiento social de la persona con diversidad funcional hasta una posible curación que en muchos casos nunca llega, y, al convertirla en una cuestión médica, la ocultó como cuestión social. Cuando la curación no era posible se ofreció como solución la institucionalización en residencias especializadas donde las personas eran cuidadas en un entorno muy medicalizado, y obligadas a adoptar un régimen de vida que no ofrecía más que los cuidados básicos relacionados con la alimentación, la salud y la higiene. Es cierto que la medicina ha logrado espectaculares avances en lo que a lucha contra la enfermedad y conservación de la vida se refiere y, por esa misma razón, en lugar de acabar con la diversidad funcional, la medicina ha propiciado que haya más personas que funcionan de manera diferente que nunca. Así, por ejemplo, accidentes y traumatismos que hace siglos eran mortales de necesidad, gracias a la medicina pueden superarse y continuar viviendo; eso sí, con una diversidad funcional como, por ejemplo, una tetraplejía. Por otro lado, aunque es cierto que algunas enfermedades llevan asociada la diversidad funcional, no es verdad que toda diversidad funcional tenga su origen en una enfermedad. Por ejemplo, yo mismo tengo una diversidad funcional que hace que apenas pueda moverme de cuello para abajo. Su causa es una parálisis cerebral, pero mi parálisis cerebral no es el resultado de un

proceso de enfermedad (en otros casos sí lo es) sino que es el resultado de una lesión traumática durante mi nacimiento. Durante mi vida cotidiana no tomo ninguna medicina, ni sigo ningún tratamiento, ni visito al médico con más frecuencia que cualquier otra persona normal. Entiendo que, si la diversidad que tenemos incide en la manera de funcionar de nuestros cuerpos, el médico pueda tener un papel asesor sobre temas relacionados con ese funcionamiento; algo así como el papel que ejercen sus abogados como asesores de sus clientes en temas legales. Pero el control y la capacidad de decisión sobre cualquier asunto que afecte, sobre todo aquellos racionados con su diversidad funcional, debe permanecer en la persona para que decida libremente que desea hacer con su vida, aunque no parezca una decisión muy responsable desde el punto de vista médico.

AHS.- *Sobre la misma línea, ¿qué podemos y tenemos que aprender sobre las formas de ser de otra manera con las que los diversos funcionales se mueven y viven en el mundo?*

FGC.- En general, existe un miedo y rechazo a todo aquello que se relaciona con la debilidad y los límites de la condición humana. No se habla de ello como un atributo positivo, sino como un estigma, algo que deteriora la dignidad y la plena humanidad y que, por tanto, hay que superar, y si no se puede, hay que ocultar. Esto ya lo explicó Goffman en su pionero ensayo *Estigma. La identidad deteriorada*. Sin embargo, muchos creemos que tener una mayor conciencia de los límites y la debilidad de nuestros cuerpos puede ofrecer a todo el mundo una dimensión más ajustada de lo que significa la condición humana, que no tiene porque ser ni trágica ni penosa, sino simplemente variable, adaptativa, diversa y, naturalmente, finita. Mucha gente se sorprende de que una persona con diversidad funcional pueda ser feliz, mucho más si su felicidad no ha sido condicionada a la superación de sus deficiencias, sino que sus límites han sido integrados como una parte más de su identidad plena como sujeto, junto a sus deseos y sus proyectos, su aprendizaje y sus vínculos significativos. Pero realmente es así, la mayor parte de las dificultades que encuentran estas personas para alcanzar sus fines tienen su última causa en las barreras sociales que encuentran. Depender de apoyos para desenvolverse en el día a día no tiene por qué significar una existencia triste y disminuida, si dichos apoyos se ofrecen cuándo y cómo sea necesario para la persona. Aparte de esta dimensión poco explorada de la condición humana, históricamente, las personas con diversidad funcional contribuyen al progreso y al avance tecnológico de nuestras sociedades. Y no solamente a través de personajes destacados como Beethoven o Stephen Hawking, sino a través de los diseños tecnológicos que adoptan las comunidades para facilitar la movilidad y el acceso a estas personas. Por ejemplo, los rebajes de las aceras son una adaptación pensada para las personas con diversidad funcional física usuarias de sillas de ruedas. Sin embargo, esta adaptación es aprovechada por múltiples personas como madres con carritos [carriolas para bebés], ciclistas, patinadores, etcétera. Las adaptaciones para personas con movilidad reducida pueden ser aprovechadas por todos para aumentar o facilitar su capacidad de movimiento o acción en la calle, en el trabajo, el hogar, etc. Por otra parte, ¿cuántas veces nos han avisado por megafonía que la parada de autobús o metro era ya la nuestra? o ¿cuántas veces lo hemos leído en una pantalla "led" ideada para personas con diversidad funcional auditiva? Las adaptaciones para personas con diversidad funcional sensorial pueden ser aprovechadas por todos como canales alternativos de información en un entorno dado. Por todo ello, creo que las sociedades que son más inclusivas con sus habitantes, sea cual sea su diversidad funcional, son más confortables para todos sus habitantes en general.

AHS.- *Formas parte activa de la OVI y del FVI. Sé que una de las actividades de estas organizaciones es promover el contacto directo con los políticos españoles para visibilizar la situación de los diversos funcionales y luchar por leyes y medidas que generen la igualdad de condiciones entre todos los ciudadanos. Aunque generalmente se han utilizado como sinónimos los términos de igualdad y equidad, me parece que existe una línea muy tenue pero significativa entre ambos conceptos. Por ejemplo, en el tema de los derechos de las mujeres, se habla de igualdad de género. Personalmente me parece más acertado el concepto de equidad de género porque simplemente por razones biológicas (entre otras), las mujeres no somos iguales a los hombres, razonamiento que no anula la realidad de que podemos y debemos tener las mismas oportunidades que ellos. ¿Es posible hablar de igualdad de condiciones cuando tratamos el tema de la diversidad funcional? ¿Cuál sería la diferencia entre ese concepto y el de equidad de condiciones?*

FGC.- Nosotros hablamos de igualdad de oportunidades y *no discriminación*, que también se suelen confundir. La no discriminación consiste en evitar o corregir el trato diferencial desfavorable hacia la persona con diversidad funcional, como por ejemplo cualquier norma que impida expresamente su participación en cualquier actividad comunitaria. Por otro lado, la igualdad de oportunidades se garantiza a través de medidas de no discriminación y también de medidas de acción positiva que garantice que la persona participará en la actividad en igualdad de condiciones que las demás. Un ejemplo muy sencillo explicará lo que quiero decir: en principio, que yo sepa, no existe ninguna norma que prohíba a una persona con diversidad funcional usuaria de silla de ruedas viajar en tren y, en este sentido, no existe discriminación directa. Sin embargo, la mayoría de los trenes y un número importante de estaciones son aún inaccesibles para las sillas de ruedas porque no se han tomado las medidas de acción positiva necesarias para garantizar un uso de este transporte en igualdad de oportunidades para todos. Respecto a la diferencia conceptual que señalas entre los conceptos equidad e igualdad, creo que cuando hablamos de oportunidades ambos conceptos se pueden tomar como equivalentes. Otra cosa es hablar de la igualdad como universal. En general, sospecho de casi todos los universales porque me parecen demasiado normalizadores y homogeneizantes. Personalmente, no quiero ser igual que una persona que anda, lo que quiero es tener las mismas oportunidades para hacer las mismas cosas que ella, aunque luego no las haga o haga otras diferentes. Por otro lado, quiero conservar todos aquellos rasgos que me hacen único y diferente, la diversidad funcional entre ellos. Al menos mientras esté conmigo que, en mi caso, sospecho que será por muchos años. Si hablamos de universales, tampoco me gusta el término equidad pues introduce, a mi parecer, la noción de dar a cada uno lo que merece, y para eso hay que establecer una escala de méritos. Pero ¿con base en qué?... Yo soy más partidario de ofrecer a cada uno lo que necesite para garantizar a todos las mismas oportunidades.

AHS.- *Todo el mundo quiere ser independiente, hay tantos deseos de independencia como personas en el mundo. El término independencia e independiente se utiliza desde el ámbito político hasta el ámbito familiar, pasando por las connotaciones económicas, sociales y culturales. Sin embargo, como animales sociales y gregarios, la independencia por se es sólo una construcción semántica. Desde este ángulo, ¿podrías hablarnos de la independencia por la que luchan los diversos funcionales, de la independencia del sujeto en un mundo complejo y cuál es la relación de ésta con el término de interdependencia que has utilizado en algunos de tus textos?*

FGC.- Hemos conservado el término *Vida Independiente* en nuestro movimiento social porque creemos que contiene la fuerza y los rasgos necesarios para lograr uno de los dos principales objetivos que es recuperar el control sobre las decisiones que afectan a nuestras vidas: cómo, dónde y con quién queremos vivir, qué proyectos queremos desarrollar -montar un negocio, estudiar una carrera, desempeñar un oficio, formar una familia, etcétera- y qué queremos priorizar entre todos esos proyectos. Nuestra independencia se refiere a mantener el control sobre nuestras vidas, aunque necesitemos una importante cantidad de apoyos técnicos y humanos para llevarlas a cabo, aunque seamos dependientes de otros. Hasta hace muy poco, esa dependencia se expresaba sobre todo en el ámbito familiar, donde las personas con diversidad funcional eran apoyadas fundamentalmente por sus familiares, principalmente las mujeres. Esto generaba una doble discriminación, por un lado, la de la mujer a la que se obligaba a asumir el rol de cuidadora y, por otro, el de la persona cuidada que veía limitadas sus opciones vitales a lo que buenamente le podía ofrecer su red de apoyo familiar, teniendo en cuenta que los parientes también tenían derecho a vivir sus vidas. Con la profesionalización del cuidado se ha logrado abrir una puerta para liberar a los familiares de la responsabilidad de cuidar a sus parientes dependientes, pero no se ha permitido a la persona con diversidad funcional tomar el control de la gestión de los apoyos que necesita. De esta manera, el cuidado profesional se ha venido ofreciendo en entornos institucionalizados como residencias y hospitales, donde casi todo se decide por "supuesto" el bien del usuario de estos servicios, pero prácticamente sin consultarle y sin tener en cuenta su criterio, limitando sus objetivos al cuidado personal y la salud. Tenemos conciencia de que somos dependientes, pero no por ello renunciamos a nuestra independencia a la hora de decidir qué queremos hacer y cómo queremos hacerlo. Por ello estamos a favor de la profesionalización de los apoyos de asistencia que podamos necesitar, en favor de nuestra independencia y la de nuestros allegados, para que así todos podamos desarrollar nuestros proyectos en igualdad de condiciones. Pero ese apoyo profesional se debe ofrecer a través de apoyos técnicos y de asistencia personal contratados y gestionados por el propio usuario que debe ser reconocido como el principal experto en lo que se refiere a sus necesidades. Por otro lado, muy poca gente se da cuenta de que todos vivimos en redes de interdependencia; casi nadie se teje su propia ropa, ni caza ni recolecta sus alimentos, ni

tampoco depende únicamente de sus capacidades físicas para trasladarse al trabajo, sino que utiliza cualquier tipo de transporte. La interdependencia es algo muy extendido en las sociedades modernas y desarrolladas, sólo que en el caso de las personas con diversidad funcional esta interdependencia es mucho más evidente.

AHS.- *Las políticas en España sobre la diversidad funcional se perciben a pie de calle, existen más rampas, accesos para cine, restaurantes, salas de conciertos, etcétera. Aunque falta mucho por hacer, y a pesar de que no todos los presidentes de las Comunidades Autónomas están por la labor de un mundo funcional para todos, España va un paso adelante sobre este tema. En México, muchas de las políticas se han quedado en papel y, desgraciadamente, la comunidad de diversos funcionales parece ser invisible, están reclusos en sus casas y sin oportunidades de vivir su vida. Se han convertido en seres en eterna custodia y, algunas veces, víctimas de violencia, maltrato y desprotección. En tu experiencia, ¿de qué manera la diversidad funcional se hace visible y permite la toma de conciencia ciudadana sobre este fenómeno? ¿Cómo puede la misma sociedad empujar desde abajo a los gobiernos para obligarlos a legislar más allá del papel?*

FGC.- En primer lugar, déjame decirte que lo que dices que ocurre en México, por desgracia, también continúa ocurriendo en España. La mayoría de las personas con diversidad funcional continúan reclusas en sus casas, y la violencia, maltrato y desprotección son más habituales de lo que parece. Existen buenas leyes como la *Ley de Igualdad de Oportunidades* (BOE, 2003), que básicamente promovía la supresión de barreras que impidiesen la plena participación, y que durante muchos años se han quedado en papel mojado porque las autoridades no han penalizado a quien no la cumplía. Hay otras normativas como la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en situación de dependencia* (BOE, 2006), que básicamente debería haber complementado a la anterior ley al regularizar los apoyos y servicios que una persona con diversidad funcional pudiera necesitar para desempeñar sus actividades cotidianas y que, sin embargo, ha sido escrita y desarrollada bajo los principios del modelo médico, priorizando servicios y prestaciones que fomentan la dependencia y la reclusión familiar o en instituciones residenciales. Por último, tanto España como México han firmado la *Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad* (ONU, *Convención...*, ratificada en España el 3 de diciembre de 2007 y en México el 17 de diciembre del mismo año) que reconoce en su artículo 19º el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad con los apoyos que sea necesario, como la asistencia personal. Desde que entró en vigor este tratado internacional, es de obligado cumplimiento para todos los países firmantes del mismo y su vulneración puede ser denunciada en las instancias internacionales. Gracias a la presión del movimiento asociativo algunas dinámicas tradicionalmente discriminatorias han comenzado a variar, sobre todo en lo que a barreras arquitectónicas se refiere. Sobre el tema de los apoyos humanos, dentro del mismo movimiento asociativo, existe división de opiniones. Porque no todo mundo tiene claro que debemos ser nosotros mismos quienes tomemos la responsabilidad de gestionar nuestra propia asistencia. Llevamos tantos años delegando esta responsabilidad que a algunos les cuesta creer que seamos capaces de hacerlo. Pero, poco a poco, se va produciendo el cambio de mentalidad, incluso dentro del propio colectivo, que a veces es el más difícil de convencer porque lleva mucho tiempo asumiendo el discurso oficial de la discapacidad. Sí es cierto que en España, aunque aún existen grandes lagunas de discriminación, se ha conseguido avanzar un poco más en las zonas más desarrolladas, como las ciudades, y que, poco a poco, gracias sobre todo al esfuerzo de ellas mismas y sus familiares, cada vez se ve a más personas con diversidad funcional participando con naturalidad en cualquier actividad o evento social. Pero, insisto, en la mayoría de los casos, esto es gracias a su propio esfuerzo personal, que han empleado para ejercer su derecho a participar, aunque casi nunca fuera en igualdad de condiciones. En cuanto al Movimiento de Vida Independiente, como aquel que promueve los derechos de las personas con diversidad funcional para que puedan vivir de forma independiente ejerciendo el control sobre los apoyos que necesitan, en España se ha desarrollado principalmente a través del Foro de Vida Independiente, una comunidad virtual que se organiza a través de Internet para promover el cambio de mentalidad que permita percibirnos como seres humanos iguales a los demás, con los mismos deseos y derechos, que realiza acciones encaminadas a visibilizar la discriminación a la que estamos sometidos, y que utiliza los canales institucionales o no tanto, como el correo electrónico, las cartas, las reuniones presenciales cuando son posibles, etcétera, para hacer llegar a los políticos nuestras reclamaciones. De esta comunidad virtual han llegado a formar parte más de quinientos miembros en toda España, más algunos representantes de Latinoamérica, aunque, como ocurre en todas las comunidades virtuales la participación activa, rara vez ha superado el 20%. Y, a pesar de eso,

estamos logrando notables avances en lo que se refiere al logro de una vida independiente, como que por lo menos nuestra reivindicación haya sido incluida en la agenda política, tanto del parlamento nacional como de los parlamentos autonómicos. Internet, desde luego, da mucho más alcance al movimiento social, pero tampoco es imprescindible. El Movimiento de Vida Independiente, mucho antes de llegar a España, tuvo su origen en Estados Unidos en los años sesenta y setenta, cuando todavía no existía Internet. Entonces, los activistas se organizaron a nivel comunitario para cambiar las cosas en su ciudad. Y después, poco a poco, fueron organizando redes cada vez más extensas por todo el país. Por lo tanto, como se puede ver, no hace falta mucha gente, sólo que muestren suficiente voluntad y decisión y un poco de organización para activar los resortes del cambio; además de una ideología clara y reveladora que más o menos los movilice en la misma dirección.

AHS.- *Francisco, te agradezco tu tiempo y gracias por hacernos partícipes a todos de un problema que algunas veces (las más) se siente como ajeno.*

FGC.- Gracias a ti, Anel, por ofrecerme la oportunidad de compartir estas ideas y comentarios con todos vosotros.

Notas

(1) Entre sus artículos más recientes se encuentran Guzmán Castillo, F. y Toboso Martín, M., 2010. "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto" en *Política y Sociedad*, Vol. 47, Nº 1 (pp. 67-83); Guzmán Castillo, F., Toboso Martín, M. y Romañach Cabrero, J., 2010. "Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia" en *Alternativas. Cuadernos de trabajo social*, Nº 17 (pp. 45-61); Guzmán Castillo, F., 2009. "Ley de Dependencia: un texto que contraviene los Derechos Humanos" en *Panorámica Social S.O.S.* [[Recurso digital disponible en línea](#)]; Guzmán Castillo, F., 2010. "Hermenéutica de la persona. Modos de reconocimiento a través de la agencia" en *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad* Nº 3, Año 2, Agosto 2010 (pp. 27-38). [[Disponible también en línea](#)]; Guzmán Castillo, F., 2010. "Diversidad funcional. Análisis en torno a la propuesta de un cambio terminológico para la discapacidad" en Navarro, M. G., Sánchez Cuervo, A. y Estévez, B. (eds.). *Seminario Internacional de Jóvenes Investigadores. Claves actuales de pensamiento*. México: Plaza y Valdés, en prensa. [Volver](#).

Bibliografía

- Brogna, Patricia (comp.). 2009. *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México, Fondo de Cultura Económica.
- Goffman, Erving, 1963. *Estigma, la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Palacios Barreiros, Agustina, 2008. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Cinca.
- Romañach, Javier, 2003. *Héroes y parias. La Dignidad de las Personas con Discapacidad*. Conferencia presentada en el I Ciclo de Conferencias *Discapacidad e Igualdad de Oportunidades* del GIAT sobre Discapacidad de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades (Universitat Jaume I -Castellón). [Disponible en versión digital](#).
- Romañach, Javier y Manuel Lobato. 2005. "Functional diversity, a new term in the struggle for dignity in the diversity of the human being", en *Centre for disability studies. University of Leeds*. [Disponible en versión digital](#).
- Shakespeare, Tom y Watson, Nicholas, 2002. "The Social Model of Disability: An outdated ideology?" en *Journal Research in Social Science and Disability* Vol. 2 (pp. 9-28).
- Wolbring, Gregor, 2010. "Human Enhancement Through the Ableism Lens. An e-mail interview made by Francisco Guzmán. April 2010", en *DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, año 2, Nº 3 (pp. 1-13).

Documentos y sitios web.

- BOE (2003) *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad*, Madrid. [Disponible en línea](#).
- BOE (2006) *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, Madrid. [Disponible en línea](#).

CNDH. 2011. "03 de diciembre 2011. Día Internacional de las Personal con Discapacidad". [Disponible en línea.](#)

Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. [Disponible en línea.](#)

Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Distrito Federal, México, 29 de enero de 2001). [Disponible en línea.](#)

Convenio sobre Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas (Distrito Federal, México, 20 de marzo de 2002). [Disponible en línea.](#)

Foro de Vida Independiente y Divertad. [Disponible en línea.](#)

INEGI. "Discapacidad. Distribución porcentual de la población con discapacidad según la causa de la discapacidad por cada entidad federativa, 2010". [Disponible en línea.](#)

INEGI. 2001. *Presencia del tema de la discapacidad en la información estadística. Marco teórico- Metodológico*, México. [Disponible en línea.](#)

Ley General de las Personas con Discapacidad. Firmada por Vicente Fox Quesada. Texto vigente por el Diario Oficial de la Federación desde el 10 de junio de 2005. [Disponible en línea.](#)

Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Distrito Federal, México, 27 de mayo de 2011). [Disponible en línea.](#)

Ley para las personas con discapacidad del Distrito Federal. (Distrito Federal, México, 14 de diciembre de 1995). [Disponible en línea.](#)

ONU. 2011. "Mensaje del Secretario General con ocasión del Día Internacional de las Personas con Discapacidad" (3 de diciembre de 2011). [Disponible en línea.](#)

ONU. 2012. *Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.* [Disponible en línea.](#)

Por: Hernández Sotelo, Anel para www.revistaafuera.com | Año VII Número 12 | Junio 2012