

January 2017

¿Diversidad funcional o discapacidad?: reflexiones para el debate

Elkin A. Sánchez Montenegro

Universidad de La Salle, Bogotá, revistasaludvisual@lasalle.edu.co

Follow this and additional works at: <https://ciencia.lasalle.edu.co/svo>



Part of the [Eye Diseases Commons](#), [Optometry Commons](#), [Other Analytical, Diagnostic and Therapeutic Techniques and Equipment Commons](#), and the [Vision Science Commons](#)

Citación recomendada

Sánchez Montenegro EA. ¿Diversidad funcional o discapacidad?: reflexiones para el debate. *Cienc Tecnol Salud Vis Ocul.* 2017;(2): 7-11. doi: <https://doi.org/10.19052/sv.4411>

This Editorial is brought to you for free and open access by the Revistas científicas at Ciencia Unisalle. It has been accepted for inclusion in *Ciencia y Tecnología para la Salud Visual y Ocular* by an authorized editor of Ciencia Unisalle. For more information, please contact ciencia@lasalle.edu.co.

Editorial

¿Diversidad funcional o discapacidad?: reflexiones para el debate

La semántica peyorativa que contiene el término *discapacidad* ha sido el centro de discusión en muchos contextos, ya que esta palabra está necesariamente asociada con ideas y conceptos discriminatorios, limitantes y, a veces, despectivos. El grupo de hombres, mujeres, niños y niñas que pertenecen a esta categoría comparte el sufrimiento relacionado con la discriminación y la inequidad de otros colectivos, como las personas afro, la comunidad LGBTI, los inmigrantes, los desplazados, los reinsertados, entre otros. El editorial de este número pretende revisar el origen del concepto *diversidad funcional* y revelar por qué es importante para las políticas públicas, incluida la diversidad funcional visual.

LA HISTORIA DE RAMÓN SAMPEDRO

*Considero que un tetrapléjico es un muerto crónico que tiene su residencia en el infierno. Allí —con el fin de evitar la locura— hay quien se entretiene pintando, rezando, leyendo, respirando o haciendo algo por los demás. ¡Hay gustos para todo! Yo me he dedicado a escribir cartas.
Cartas desde el infierno. (1)*

Este texto, extraído del libro *Cartas desde el infierno*, de Ramón Sampetro, escrito con base en su propia condición física e inmortalizado en la película *Mar adentro*, de Alejandro Amenábar —conmovedora película premiada por la Academia en el 2004; el director, en algunas escenas, intenta rescatar la primacía de la vida sobre la muerte, a partir de los instantes de interacción del protagonista con las otras personas, quienes procuran convencer a Sampetro de la esperanza y la dignidad que significan vivir—, es el claro ejemplo de la connotación negativa que tienen las personas sobre la diversidad funcional física —en este caso, la situación de discapacidad física, según Sampetro—. En particular, la tetraplejía se percibe como una “muerte en vida”, una situación en la que la persona es una carga para la sociedad, para la familia y para sí mismo, quien no tiene otra escapatoria que la muerte. El propio Sampetro tomó la decisión de cometer un suicidio asistido. Su consigna, poderosa pero reductible, es: “vivir es un derecho, ¿morir lo es?”.

¿Qué motivaciones, además de su condición física, tuvo para considerarse absolutamente prescindible para la vida? La respuesta, quizá, está en inferir que la diversidad funcional es un constructo social. C. Wright Mills (2) lo refiere en su obra *Power, Politics and People*:

Los hombres y mujeres no suelen entender o definir los problemas que están atravesando en términos de cambios históricos [...] no suelen relacionar su situación, los cambios que suceden en sus vidas, con los cambios que se están produciendo en la sociedad en que viven. Apenas conscientes de las relaciones complejas que anudan sus propias vidas al curso de la historia mundial, la inmensa mayoría de hombres y mujeres desconocen lo que implica esta relación para el tipo de hombre y mujer que se es y que se está haciendo, y para el tipo de procesos históricos en los que está participando. No tienen ese talante, esa disposición mental necesaria para captar la interrelación entre hombre/mujer y la sociedad, entre su biografía y la historia, entre su personalidad y el mundo.

Sin embargo, antes, “Émile Durkheim ya explicaba el origen social del suicidio, y cómo este es consecuencia, no solo de una decisión íntima y a veces consciente, sino que deriva de unas fuerzas sociales que lo definen” (3).

El caso Sampedro es un claro ejemplo de la relación entre el modelo de los determinantes sociales de la salud y la comprensión de la diversidad funcional. Y lo es, porque Sampedro, sumergido en una inequidad social que él interpretó como merecida por su condición física, se vio a sí mismo como una carga social: vive en una sociedad que discrimina la diversidad funcional, sin otra salida que la muerte.

LA HISTORIA DE JAVIER ROMAÑACH

Quizá quien ha interpretado la diversidad funcional como una oportunidad para exigir a la sociedad

una reconstrucción del concepto *discapacidad* es Javier Romañach Cabrera. Nacido en la ciudad de Manresa, capital de la comarca del Bages, en la provincia de Barcelona, comunidad autónoma de Cataluña, en 1962, fue quien construyó el concepto vertebral de este editorial. Romañach es licenciado en Informática y, a consecuencia de un accidente de tráfico en 1991, tiene una lesión medular (más alta y grave que la de Ramón Sampedro); este suceso lo ayudó a darse cuenta de que algo “no funcionaba bien en el mundo” para las personas con diversidad funcional, por lo que reorientó su carrera hacia el estudio de la tecnología y la discapacidad. Desde entonces, es uno de los miembros más activos del Foro de Vida Independiente, el cual promueve el movimiento de la vida autónoma: es una comunidad constituida por personas de toda España y de otros países que han construido un espacio de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. Desde el foro, se impulsa el cambio radical de la visión que la sociedad tiene de este colectivo.

“En los medios somos gente enferma que hay que curar”, dice Romañach y añade: “en realidad solo somos diferentes y estamos siendo discriminados por nuestra diferencia”. Fue en este mismo espacio donde se acuñó el término *diversidad funcional* (mujeres y hombres que tienen un funcionamiento distinto), después de “darnos cuenta de que en el propio lenguaje nos estábamos discriminando”. Romañach ha escrito libros y numerosos artículos, imparte conferencias y participa en congresos y en diversos proyectos relacionados con la tecnología y la discapacidad (4).

DISCAPACIDAD COMO SENTIDO LEGITIMADO DESDE LAS CIENCIAS DE LA SALUD

La discapacidad como sentido socialmente “legítimo” proviene de las ciencias de la salud: la discapacidad procede de una secuela de un accidente o es de naturaleza congénita. Al asumir

que dicha condición es “anormal”, la discapacidad se representa como una categoría normativa, la cual se aleja de los promedios establecidos como “normales”. La medicalización se ha ceñido a las curvas estadísticas que definen de forma cuantitativa los parámetros de normalidad; así, peso, talla, agudeza visual, entre otros, forman parte de un aparato regulador y normativo del cuerpo. Al estar desterrada en las “colas” de la curva de distribución normal, la discapacidad supone una insuficiencia derivada de su constitución biológica imperfecta, un cuerpo no apto para llevar a cabo las funciones que haría una persona normal.

Una lesión grave bilateral de la retina producirá discapacidad visual, la cual automáticamente impedirá el desempeño en actividades ajustadas para personas sin problemas visuales. Los individuos que nacen invidentes experimentan una clara limitación de sus posibilidades de desenvolvimiento; de esta manera, se comprende como una condición natural de su propia existencia imperfecta. En consecuencia, se circunscribe en la lógica de la rehabilitación: para el pleno reconocimiento de su condición de persona con discapacidad —reconocimiento necesario que permite el acceso a recursos específicos institucionales y ayudas económicas— necesitará el aval de un diagnóstico clínico que evalúe su condición y grado de discapacidad: un diagnóstico y evaluación optométricos y oftalmológicos, en este caso. Una vez diagnosticado, el individuo se someterá a los diversos procedimientos considerados adecuados para tal condición y grado de discapacidad, lo que supondrá la adaptación de anteojos o lentes de contacto, la terapia y rehabilitación visual o la adaptación de ayudas magnificadoras especiales (telescopios, telemicroscopios), en un área denominada *baja visión*, antes llamada con el término peyorativo *visión subnormal*.

Es en este momento cuando el individuo discapacitado cae en la lógica de la rectificación. La *rectificación* es una especie de adiestramiento social, en la que el Estado, las instituciones y

los profesionales de la salud aplican técnicas de adiestramiento corporal, con el fin de intentar corregir y mitigar al máximo el desvío anómalo de la discapacidad, y, así, ubicarla dentro del rango de normalidad. Precisamente, los agentes ejecutores que asisten a las personas con discapacidad son los profesionales de la salud, por cuanto poseen las competencias para cumplir la promesa de re-normalización y su valor simbólico principal: la legitimidad. “Esta promesa constituye el capital simbólico según el cual hace pertinente dicha legitimidad otorgada por las ciencias de la salud, de un cuerpo *limitado* no legítimo, a la consecución de otro legitimado” (5).

En efecto, esa limitación ha favorecido la emergencia de una “sociedad compasiva”, en la cual el Estado propende al bienestar, la protección social, la atención social y las organizaciones benéficas y filantrópicas, para eliminar barreras como la inaccesibilidad a la educación y los sistemas de información y comunicación, así como al trabajo, al transporte, la vivienda, los edificios públicos y los establecimientos de entretenimiento, con el fin de mitigar la negación de dicha sociedad y acomodar las necesidades individuales dentro de la actividad general que supone la vida económica, cultural, académica y social.

DIVERSIDAD FUNCIONAL

El colectivo de personas con diversidad funcional que pertenecen al Movimiento de Vida Independiente adoptó una nueva nomenclatura, la cual mostró aquello que los define: “personas que funcionan de una manera no habitual, en vez de aquella acepción según la cual carecen de capacidades”. Esta reflexión permitió el surgimiento del concepto *diversidad funcional*. Las personas con diversidad funcional pueden efectuar las mismas acciones que cualquier persona, pero lo hacen de manera diferente a lo considerado habitual: no carecen de nada, simplemente pueden hacer lo mismo que cualquier otro, pero de un modo distinto (4).

DIVERSIDAD FUNCIONAL VISUAL

Ferreira (5) hace un acertado comentario desde la salud visual para ilustrar el concepto *diversidad funcional*:

Les sucede exactamente lo mismo que a cualquier persona con miopía, hipermetropía o astigmatismo: esas personas poseen una deficiencia fisiológica que implica una visión defectuosa; sin embargo, no se las considera discapacitadas porque la tecnología optométrica les provee de ciertos instrumentos para que puedan ejercer la función visual con la misma capacidad que cualquier persona que no tenga esa deficiencia, solo que de un modo distinto. ¿Por qué a ellas no se las considera discapacitadas y a alguien que va en silla de ruedas sí? Porque la situación es análoga: una persona que va en silla de ruedas puede desplazarse (misma función) al igual que una persona que no necesite su uso, pero lo hace de un modo especial, con la silla, no andando. Exactamente lo mismo le sucede a un niño o una niña con síndrome de Down: no carecen de capacidad intelectual, en absoluto, lo único que sucede es que su capacidad intelectual la aplican con un ritmo y una cadencia que no son las habituales. Si nos adaptamos a su forma de pensar y seguimos ese ritmo y esa cadencia, en lugar de tratar de imponerles las que se supone “normales”, veremos que su funcionalidad es perfectamente apta para desenvolverse en un entorno social. (5)

POLÍTICAS PÚBLICAS Y DIVERSIDAD FUNCIONAL VISUAL

La diversidad funcional visual, como punto inicial para una reflexión de legitimidad política, debería partir de la inclusión del concepto *diversidad funcional* en la normatividad colombiana, no simplemente como un tema semántico, sino

como todo un reconocimiento positivo sobre el concepto negativo de discapacidad. La vida independiente y la equidad son el punto común sobre el cual deben orbitar las relaciones construidas y las acciones esperadas.

Dentro de los aspectos relevantes para garantizar los derechos de las personas con diversidad funcional visual se encuentra la corresponsabilidad para el cuidado, entendida como aquel cuidador-mediador de la vida independiente. La independencia en la vida cotidiana se consigue mediante el acceso a la educación incluyente y al sistema de salud, así como a los servicios públicos, la infraestructura, el ocio, las ayudas tecnológicas, entre otras, para promover la autodeterminación y evitar iniciativas compasivas. Los elementos que deben trabajarse desde la sociedad, en función de la diversidad funcional, se relacionan con la igualdad: generar oportunidades para familias, cuidadores y cuidadoras, que reduzcan las sobrecargas sociales, emocionales y económicas. Dicha iniciativa propende a la inclusión social de cuidadores-mediadores formados específicamente para las necesidades de la persona con diversidad funcional visual y sus familias, capaz de orientar interdisciplinariamente ese núcleo y fortalecerlo. Al mitigar las inequidades, se busca promover el aprendizaje de capacidades de las personas con diversidad funcional visual, para su desarrollo personal; así mismo, se pretende fomentar el reconocimiento de estos individuos como *diferentes* y no como *discapacitados* y la idea de que dicha diferencia no es limitante para la construcción y el cumplimiento de su proyecto de vida. La resignificación de *dis-capaz* a *di-ferente* implica acciones que deberían considerarse dentro de la agenda política nacional: la modificación explícita de las políticas hacia una diversidad funcional visual, física, auditiva, cognitiva y social que transforme una sociedad acostumbrada a que sus miembros se ajusten a ella y no lo contrario.

REFERENCIAS

1. Sampedro R. Cartas desde el infierno. Madrid: Planeta; 1996.
2. Mills CW. Power, politics and people. Londres: Oxford University Press; 1967.
3. Durkheim E. El suicidio. Madrid: Akal; 2012.
4. Romañach J. El modelo de la diversidad. Madrid: Diversitas; 2008.
5. Ferrerira MA. De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teóricometodológico. Política y Sociedad. 2010;47(1):45-65.

ELKIN A. SÁNCHEZ MONTENEGRO
Decano de la Facultad de Ciencias de
la Salud
Universidad de La Salle