

JAVIER ROMAÑACH; MANUEL LOBATO

Diversidad funcional

Nuevo término para la lucha por la dignidad
en la diversidad del ser humano

Functional diversity
A new term for the fight for dignity in human diversity

INTRODUCCIÓN

Las mujeres y hombres con diversidad funcional¹ constituyen un colectivo que ha sido tradicionalmente discriminado de una manera diferente al resto de colectivos que también han sufrido o sufren discriminación (mujeres, personas de raza negra, indígenas, inmigrantes, etc.)

Esta discriminación se ha dado incluso dentro de esos otros colectivos discriminados, que también han olvidado incluir en su lucha a sus propios miembros con diversidad funcional.

Los términos limitantes o despectivos utilizados para denominar al colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional juegan un papel fundamental en el refuerzo de la minusvaloración y, por lo tanto, en el mantenimiento de dicha discriminación.

Este artículo pretende proponer un nuevo término para denominar al grupo de mujeres y hombres, "mujeres y hombres con diversidad funcional", que representan el 10% de la humanidad más olvidado y discriminado a lo largo de la historia en la casi totalidad de las sociedades humanas.

¿POR QUÉ UN NUEVO TÉRMINO?

Sabemos que las palabras o términos llevan asociados ideas y conceptos, y que esta correspondencia no es azarosa sino que representan valores culturalmente aceptados del objeto o ser nombrado. Estos valores se transmiten en el tiempo utilizando las palabras como vehículo.

¹ El objeto de este artículo es la justificación de la introducción del término "diversidad funcional" en sustitución de otros con semántica peyorativa como "discapacidad", "minusvalía", etc. Se utiliza desde el principio porque los autores están convencidos de su validez.

Con el tiempo, si queremos cambiar ideas o valores no tendremos más remedio que cambiar las palabras que los soportan y le dan vida.

Existen muchas palabras ampliamente utilizadas en diferentes ámbitos para denominar al colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional. Si nos basamos en nuestra propia experiencia personal, la más utilizada en España es “Minusválido”: plazas de aparcamiento reservados para minusválidos, lavabo para minusválidos, pensiones para minusválidos, etc. Tanto en nuestra televisión como en la radio, como en las calles, nosotros formamos parte de un colectivo “menos válido”, o que “valemos menos” que para el caso es lo mismo.

Por otro lado, en los textos jurídicos de nuestro país, persiste esta terminología y se usan términos como incapacitación, incapacidad, discapacidad, invalidez (parcial, total, absoluta, gran), minusvalía y dependencia.

Incluso en la recientísima Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las mujeres y hombres con discapacidad, en su artículo 1 “Objeto de la ley”, en su apartado 2, se mantiene la terminología y no se hace ningún esfuerzo por modificarla²:

2. A los efectos de esta ley, tendrán la consideración de mujeres y hombres con “discapacidad” aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de “minusvalía” igual o superior al 33 por ciento. En todo caso, se considerarán afectados por una “minusvalía” en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de “incapacidad” permanente en el grado de total, absoluta o gran “invalidez”, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por “incapacidad” permanente para el servicio o inutilidad.

Conscientes de que el lenguaje produce, modifica y orienta el pensamiento, ciertos organismos relacionados con el mundo de la diversidad funcional han intentado acuñar nuevos términos, en busca de una nueva visión social de este colectivo.

En su último intento, la Organización Mundial de la Salud (OMS), promovió la denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) entre el 14 y el 22 de mayo de 2001 (OMS, 2001), que propone el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud:

² Las comillas, cursivas y subrayados son de los autores.

- Déficit en el funcionamiento (sustituye al término “deficiencia”, tal y como se venía utilizando por la anterior Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM, de 1980): es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental. En este contexto el término “anormalidad” se usa para referirse a una desviación significativa de la norma estadística (por ejemplo, la mediana de la distribución estandarizada de una población).
- Limitación en la actividad (sustituye el término “discapacidad”, tal y como se venía utilizado en la CIDDM): son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden calificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de salud.
- Restricción en la participación: (sustituye el término “minusvalía”, tal y como se venía utilizado en la CIDDM): son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación es determinada por la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.
- Barrera: son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad. Pueden incluir aspectos como por ejemplo un ambiente físico inaccesible, la falta de tecnología asistencial apropiada, las actitudes negativas de las mujeres y hombres hacia la discapacidad, y también la inexistencia de servicios, sistemas y políticas que favorezcan la participación.
- Discapacidad: en la CIF, es un término “paraguas” que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales).

Tenemos que reconocer que esta búsqueda de nuevos conceptos es un loable intento por desplazar el “problema” de la diversidad funcional del individuo al entorno. No obstante, si analizamos los términos utilizados, vemos que contienen las palabras déficit, limitación, restricción, barrera y discapacidad.

En opinión de los autores, ninguno de estos términos es positivo, ni neutro, por lo que resultan un vano intento de cambiar una realidad en la que los propios autores no acaban de ver el lado cuanto menos neutro o positivo de la diversidad funcional.

HACIA UN NUEVO MODELO MÁS ALLÁ DEL MODELO MÉDICO Y EL MODELO SOCIAL

Desde el Foro de Vida Independiente entendemos que la diversidad funcional no tiene nada que ver con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso, etc. Toda esta terminología viene derivada de la tradicional visión del modelo médico de la diversidad funcional, en la que se presenta a la persona diferente como una persona biológicamente imperfecta que hay que rehabilitar y “arreglar” para restaurar unos teóricos patrones de “normalidad” que nunca han existido, que no existen y que en el futuro es poco probable que existan precisamente debido a los avances médicos.

Entendemos que las mujeres y hombres con diversidad funcional tienen que ver con sociedades que, siendo intrínsecamente imperfectas, han establecido un modelo de perfección al que ningún miembro concreto de ellas tiene acceso, y que definen la manera de ser física, sensorial o psicológicamente, y las reglas de funcionamiento social. Y que este modelo está relacionado con las ideas de perfección y “normalidad” establecidas por un amplio sector que tiene poder y por el concepto de mayorías meramente cuantitativas.

Estas mayorías se han mantenido a lo largo de siglos y es por ello que los intentos de cambio terminológico han tenido poco resultado, ya que en su mayor parte han sido propuestos desde la niebla mental producida por miles de años de opresión, discriminación y segregación.

Los intentos de trasladar todo o parte del problema a la sociedad, proponiendo términos como “restricciones de participación” no han tenido ningún éxito porque, en el fondo, la sociedad sigue pensando y creyendo que gran parte del problema está en el sujeto con diversidad funcional. De hecho, y en general, las propias mujeres y hombres con diversidad funcional prefieren los términos que designan directamente su deficiencia tales como sordo, ciego, tetrapléjico, etc., porque constatan una realidad de su propia vida y muchos de ellos ya no le ven el valor negativo.

Por lo tanto, los intentos de desplazar el “problema” completamente al individuo o completamente a la sociedad, no han tenido demasiado éxito.

En esta propuesta, buscamos un lugar intermedio que no obvie la realidad. Las mujeres y hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista médico o físico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas.

Así, una persona sorda se comunica a través de los ojos y los gestos, mientras que el resto de la población lo hace fundamentalmente a través de las palabras y el oído. Sin embargo, la función que realizan es la misma: la comunicación. Para desplazarse, una persona con una lesión medular habitualmente utiliza una silla de ruedas, mientras que el resto de la población lo hace utilizando las piernas: misma función, manera diversa.

Por eso el término “diversidad funcional” se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia del individuo y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tiene en cuenta esa diversidad funcional.

CUESTIÓN DE MAYORÍAS QUE DISCRIMINAN

Conviene tener en cuenta que una persona “entra” en el colectivo de las mujeres y hombres con diversidad funcional cuando no puede realizar las mismas funciones de igual manera que la mayoría. Si la mayoría de los seres humanos, por ejemplo, no viéramos, seríamos diferentes a lo que somos y, probablemente, tendríamos el olfato y el tacto mucho más desarrollados. Además, el entorno construido sería muy diferente: los ordenadores no tendrían pantalla, habría sólo radio y no televisión, no existiría la escritura con tinta y se habría desarrollado posiblemente la escritura en relieve, y los medios de grabación y reproducción de elementos sonoros estarían mucho más desarrollados.

Por lo tanto, la manera en que construimos nuestro entorno depende de lo que nos han enseñado que es “normal” en sentido estadístico, y esta “normalidad” va cambiando con los tiempos. No debemos olvidar que lo “normal” es una ficción estadística de carácter meramente instrumental.

En ese sentido hemos creado una sociedad en la que no ha se contemplado la posibilidad de integrar plenamente la diversidad en todos sus ámbitos (educación, trabajo, edificación, transporte, comunicación, información, ocio, etc.).

Por el contrario, en la construcción de nuestro entorno social, físico y mental, ha primado la discriminación de todo aquel que es diferente, adoptando actitudes de explotación, arrinconamiento, negación de sus

derechos, asignación de papeles pasivos, de esclavitud y generación de conflictos. Pensemos en las discriminaciones y abusos que han sufrido y sufren los indígenas americanos, las mujeres y hombres de raza negra, las mujeres y hombres sin recursos económicos, las mujeres, los niños, etc.

En esas capas de discriminación que existen todavía hoy y que estratifican verticalmente a la sociedad, la última en ser destapada ha sido la de las mujeres y hombres con diversidad funcional, allá por los finales de los años 60 del siglo pasado, cuando surgió en la Universidad de Berkeley el Movimiento de Vida Independiente, el primero en la lucha por los derechos humanos, sociales y económicos de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

Esa discriminación es la que obliga a un colectivo diferente, como es el de las mujeres y hombres con diversidad funcional, a agruparse e identificarse como un grupo humano que debe luchar para conseguir una ciudadanía plena y una igualdad de derechos y oportunidades efectiva en la sociedad, para conseguir ser un conjunto de individuos cuya diversidad se aprecie como un valor, y encontrar sus sitio en este mundo.

ANÁLISIS DEL TÉRMINO

El término mujeres y hombres con diversidad funcional es novedoso y se propuso y empezó a utilizar en el Foro de Vida Independiente³ en enero de 2005⁴. Entendemos que es la primera vez en la historia y en el mundo que se propone un cambio hacia una terminología no negativa sobre la diversidad funcional, y que esa propuesta parte exclusivamente de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

El término consta de cuatro palabras, y eso lo hace a priori más complejo de utilizar que el término que pretende sustituir: personas con discapacidad. No obstante, la experiencia ha demostrado que en muy poco tiempo, las mujeres y hombres que aceptan el término lo utilizan tanto en forma escrita como hablada con fluidez y naturalidad, habiéndose incluso acuñado el acrónimo PDF, extraído de las iniciales de cada palabra (Persona con Diversidad Funcional).

³ El "Foro de Vida Independiente" es una comunidad virtual -que nace a mediados de 2001- y que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las mujeres y hombres con todo tipo de discapacidad de España. Esta filosofía se basa en la del Movimiento de Vida Independiente que empezó en los EEUU a finales de los años sesenta. Se encuentra en <<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>>.

⁴ Mensaje 9622 de la comunidad virtual del Foro de Vida Independiente. Vid. <<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/messages/9622>>.

El uso de las palabras “mujeres y hombres con” mantiene la tradición anterior de reforzar el concepto de que somos mujeres y hombres y, por lo tanto, tenemos y queremos reforzar la dignidad inherente a nuestra esencia como seres humanos que nacemos y queremos vivir con los mismos derechos y dignidad que todos los demás, tal como lo establece la ONU: “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”⁵.

La palabra “diversidad” viene definida en Diccionario de la Real Academia⁶ de la lengua como:

diversidad. (Del lat. *diversitas*, -ātis).

1. f. Variedad, desemejanza, diferencia.

Con esa palabra queremos reflejar exactamente eso, la diferencia, la desemejanza con lo que es habitual en la mayoría estadística de la especie humana.

La palabra “funcional” viene definida como:

funcional.

1. adj. Perteneciente o relativo a las funciones

En esta palabra utilizamos la primera acepción de la palabra función:

función. (Del lat. *functio*, -ōnis).

1. f. Capacidad de actuar propia de los seres vivos y de sus órganos, y de las máquinas o instrumentos.

Y nos referimos en concreto a los dos primeros conceptos: a las funciones de los órganos o partes de nuestro cuerpo (P. Ej. ojos, oídos, piernas, cerebro, etc.) y también a las funciones que realizamos habitualmente los seres humanos como seres vivos (por ejemplo, desplazarse, ver, comunicarse, etc.)

Como podemos observar, el término es semánticamente correcto en la lengua castellana y recoge todos los conceptos que queremos expresar, a excepción de la discriminación. No obstante, la tradicional vinculación entre la diversidad humana y la discriminación social, hace que no resulte necesaria la inclusión de este aspecto en la definición del término, ya que luchamos por que llegue un tiempo en el que la discriminación desaparezca y la diversidad funcional sea aceptada como una riqueza más dentro de la diversidad de la especie humana.

⁵ Declaración Universal de los Derechos humanos. Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948. Art 1.

⁶ Diccionario de la Lengua Española. Vigésima segunda edición. <www.rae.es>.

Se podría argumentar, como hace Carlos Egea⁷, al respecto del orden en que deberían aparecer los términos diversidad y funcional. :

En lo que ya no estoy tan de acuerdo es en el orden en que se utilizan los dos siguientes términos: "diversidad" y "funcional". Está claro que los promotores del uso de esta terminología querían resaltar el hecho de que existen mujeres y hombres que "funcionan" (actúan, realizan actividades, interactúan, se relacionan, etc.) de manera "diversa" (distinta, diferente, de otra manera, etc.). En el fondo de la idea estoy absolutamente de acuerdo: hay un grupo de mujeres y hombres en esta sociedad que tienen un funcionamiento distinto. O, hilando más fino, todos, absolutamente todos, funcionamos de forma distinta.

El problema es que nos hemos olvidado de la lección de gramática sobre los nombres (o sujetos) y los adjetivos (o calificadores). En el término que se intenta implantar "diversidad" es el nombre que expresa, como nos recuerda el Diccionario de la Real Academia, la variedad, desemejanza o diferencia. Y la palabra "funcional" es el adjetivo que, para lo que nos interesa, expresa (también según el DRAE) la pertenencia o relación con las funciones biológicas o psíquicas.

Es decir, en la aplicación de "persona con diversidad funcional" estamos expresando que lo sustantivo se encuentra en la distinción que se aplica a las funciones biológicas o físicas. Casi parece que estemos tirando piedras a nuestro propio tejado.

Pero si le damos la vuelta (yo ya he utilizado en algún mensaje esa vuelta) a los términos estaremos atinando más en la intención del cambio propuesto. Si hablamos de "mujeres y hombres con funcionalidad diversa" (parece lo mismo pero cambia lo sustantivo y lo adjetivo) estamos poniendo el acento en que lo sustantivo es el funcionamiento (funcionalidad sería el nombre que expresa la cualidad de lo relativo a las funciones biológicas o psíquicas) y lo adjetivo es lo diverso (expresando la distinta naturaleza o forma de la funcionalidad que adjetiva).

No obstante, nosotros, aceptando como plenamente válidas sus razones, disentimos de este reconocido experto por tres motivos fundamentales:

- Sí queremos resaltar nuestra diferencia, porque es una realidad inherente en nuestras vidas, estamos orgullosos de ella y encontramos la plena dignidad en esa diferencia, que no negamos.
- A la hora de acuñar un nuevo término, su facilidad de pronunciación y la velocidad de asimilación son muy relevantes. A nuestro entender, "mujeres y hombres con funcionalidad diver-

⁷ Mensaje nº 12.400 dell Foro de Vida Independiente. Vid. <<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/message/12400>>.

sa”, es mucho más complejo de pronunciar que “mujeres y hombres con diversidad funcional” y, por lo tanto, será más difícil y lento de asimilar.

- Además, hay que considerar la posibilidad de intercambiarlo con el término anterior: “discapacidad”. Por ejemplo, el intercambio con “diversidad funcional” es directo: “Mujeres y hombres con discapacidad” -> “Mujeres y hombres con diversidad funcional”, “Políticas sobre discapacidad” -> “Políticas sobre diversidad funcional”, “Mujeres y hombres con discapacidad intelectual” -> “Mujeres y hombres con diversidad funcional intelectual”, etc.

Sin embargo la sustitución por “funcionalidad diversa” parece menos intuitiva: “Mujeres y hombres con discapacidad” -> “Mujeres y hombres con funcionalidad diversa”, “Políticas sobre discapacidad” -> “Políticas sobre funcionalidad diversa”, “Persona con discapacidad intelectual” -> “Mujeres y hombres con funcionalidad diversa intelectual”.

LA DIVERSIDAD EN LA DIVERSIDAD

Tal como se ha escrito en varias ocasiones en este texto, a la hora de contemplar la diversidad de género dentro del colectivo, debemos escribir mujeres y hombres con diversidad funcional o bien hombres y mujeres con diversidad funcional.

Desde el Foro de Vida Independiente entendemos que lo que une al colectivo no es su diversidad interna, sino la discriminación social que sufren todos los días los hombres y mujeres con diversidad funcional.

No obstante, entendemos que las soluciones para erradicar esa discriminación tienen que atender a la diversidad específica de grupos de individuos que podemos agrupar y denominar como personas con: diversidad funcional física, diversidad funcional visual, diversidad funcional auditiva, diversidad funcional mental, diversidad funcional intelectual, diversidad funcional orgánica, etc.

A la hora de atender a la diversidad lingüística de nuestro estado podríamos acuñar términos como “diversitat funcional” en catalán, “diversidade funcional” en gallego y “funtzionaltasun aniztasuna” en vasco.

Atravesando nuestras fronteras y aprovechando los conocimientos de idiomas de los autores con ánimo de proponer y no de imponer, tal como hemos hecho a lo largo de todo el documento, nos atrevemos a presentar “functional diversity” en inglés, “diversité fonctionnelle” en francés y “diversità funzionale” en italiano.

CONCLUSIÓN

A lo largo de este artículo hemos identificado tres elementos que definen como diferentes a los miembros de un colectivo que lucha por sus derechos:

- Cuerpos que tienen órganos, partes del cuerpo o su totalidad que funcionan de otra manera porque son internamente diferentes.
- Mujeres y hombres que por motivos de la diferencia de funcionamiento de su cuerpo realizan las tareas habituales, (desplazarse, leer, agarrar, vestirse, ir al baño, comunicarse, etc.) de manera diferente. (Podríamos decir, mujeres y hombres que funcionan de otra manera)
- Colectivo discriminado por cualquiera de las dos razones arriba expuestas

La manera en la que desde el Foro de Vida Independiente proponemos denominar a ese colectivo, al que pertenecemos, es mujeres y hombres con diversidad funcional, ya que entendemos que es la primera denominación de la historia en la que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana, y se pone énfasis en su diferencia o diversidad, valores que enriquecen al mundo en que vivimos.