

DIVERSIDAD FUNCIONAL Y TECNOLOGÍAS

Mario Toboso Martín

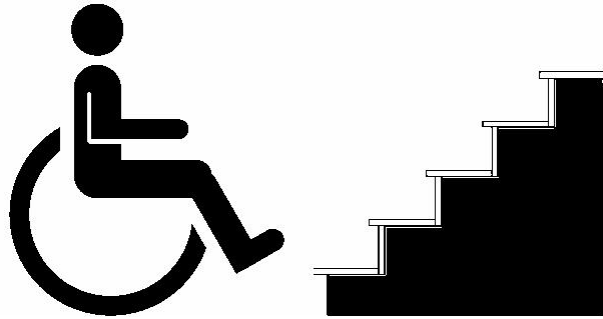
Departamento de Ciencia, Tecnología y Sociedad

Instituto de Filosofía, CSIC

Parte 1: contextos de la discapacidad

- 1.1. La cuestión de la discapacidad: entre dos modelos
- 1.2. Modelo médico, o rehabilitador: origen
- 1.3. Modelo médico, o rehabilitador: características
- 1.4. Modelo social, o de vida independiente: origen
- 1.5. Modelo social, o de vida independiente: características
- 1.6. Prácticas y representaciones en los modelos médico y social
- 1.7. Dos ejemplos en la legislación española
- 1.8. El cambio del modelo médico al modelo social en España
- 1.9. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- 1.10. El modelo de la diversidad

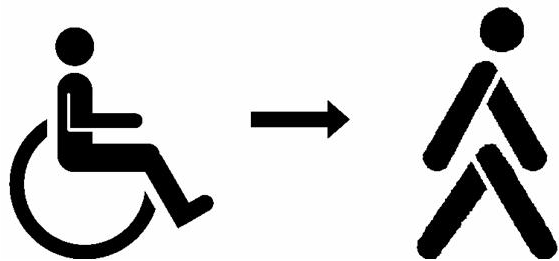
1.1. La cuestión de la discapacidad: entre dos modelos



Este es un 'problema' que implica dos variables: **persona** y **entorno**

Soluciones tradicionales, consideran una sola variable:

Modelo médico



Modelo social



1.2. Modelo médico, o rehabilitador: origen

Se remonta al inicio del Mundo Moderno. Su consolidación, sobre todo en materia legislativa, puede situarse en los años posteriores a la **Primera Guerra Mundial**

Miles de personas resultaron heridas o mutiladas de por vida: **mutilados de guerra**. Pero además, había **otras causas**: accidentes laborales

Los mutilados de guerra debían ser **compensados**, implementando medidas para garantizarles servicios sociales: pensiones de invalidez, beneficios de rehabilitación y cuotas laborales. En los años 60, **se amplió** para cubrir la situación de cualquier persona con discapacidad

El objetivo social básico era **rehabilitar** al conjunto de las personas con discapacidad: servicios y medidas sociales, programas de educación especial, de empleo protegido y servicios de asistencia institucionalizados

1.3. Modelo médico, o rehabilitador: características

La discapacidad es el resultado de una limitación funcional a nivel físico, psíquico o sensorial. Se interpreta como una situación de **enfermedad** o carencia de salud, en el terreno de la Medicina y de la práctica médico-rehabilitadora

Las personas con discapacidad son objeto de atención desde un enfoque medicalizado y medicalizante. Creación de espacios sobreprotectores, instituciones médicas o asistenciales. **Medicalización** e **institucionalización** son la base de este modelo

La discapacidad es abordada por disciplinas como la Medicina, la Psicología y la Pedagogía, centrándose en las deficiencias de la persona. Subestimación de las aptitudes de las personas (**dis-capacitadas** o **minusválidas**). Trato social paternalista y caritativo. Condición de ciudadanía muy empobrecida para las personas con discapacidad

1.4. Modelo social, o de vida independiente: origen

Hacia finales de la década de los años 60 y principios de los 70 del siglo XX, en Estados Unidos

La larga tradición de campañas políticas a favor de los **derechos civiles** de determinados grupos sociales marginados estimuló a un emergente movimiento reivindicativo de personas con discapacidad

Demandaban la obtención de derechos civiles, el apoyo mutuo, la **des-medicalización** y la **des-institucionalización**, como respuesta a las estrategias de intervención del modelo médico vigente

El modelo social parte, pues, del **rechazo** de las características que definen el modelo médico

1.5. Modelo social, o de vida independiente: características

Las limitaciones individuales de las personas no son el origen de la discapacidad, sino las **limitaciones de la sociedad** para ofrecer servicios que tengan en cuenta sus requerimientos

Las personas con discapacidad pueden y deben participar en la sociedad en la misma medida que los demás. **Inclusión** y **aceptación** de su diferencia, frente a su ocultamiento y asimilación al resto

Consecuencias en las políticas sociales: de la normalización de las personas a la normalización de la sociedad. La discapacidad es una **construcción social**, consecuencia de una sociedad que no tiene presente a todas las personas. “No hay personas discapacitadas, sino sociedades discapacitantes”

No se niega el aspecto individual de la discapacidad, pero se enmarca en una **perspectiva social**. Separar los ámbitos social y sanitario

1.6. Prácticas y representaciones en los modelos médico y social

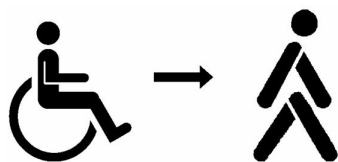
Modelo médico

Prácticas:

Medicalización
Paternalismo
(Supuesto) conocimiento experto
Institucionalización
Rehabilitación de la persona

Representaciones:

Enfermedad
Dependencia
Paciente
Objeto de atención médica
Deficiencia (como atribución orgánica)



Modelo social

Prácticas:

Des-medicalización
Vida independiente
Prácticas emancipadoras
Des-institucionalización
Rehabilitación de la sociedad

Representaciones:

Funcionamiento
Autonomía
Persona
Sujeto de derechos civiles
Discapacidad (como construcción social)



1.7. Dos ejemplos en la legislación española

Ley 13/1982, de 13 de abril, de

INTEGRACIÓN SOCIAL

de los

MINUSVÁLIDOS

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de

**IGUALDAD DE OPORTUNIDADES,
NO DISCRIMINACIÓN
Y ACCESIBILIDAD UNIVERSAL**

de las

PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1.8. El cambio del modelo médico al modelo social en España

Factores que han favorecido el cambio de modelo, todavía **en proceso**

Cambios en la representación de las personas con discapacidad en el **ámbito legislativo: de objeto** de prácticas normalizadoras **a sujetos** de derechos

Efecto en las prácticas en el **ámbito social**: de medicalización e institucionalización a des-medicalización y des-institucionalización

Pero este cambio de prácticas no se ha acompañado de un cambio en la representación de las personas con discapacidad en el ámbito social ni tampoco en el actitudinal: **prevalecen aún** las representaciones del modelo médico

Esto **limita** el alcance del cambio en las prácticas y su extensión a otros ámbitos: el espacio físico construido, el educativo, el laboral, el acceso a la vida independiente, a la cultura, al ocio, a la comunicación, a las relaciones personales, etc.

1.9. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de la ONU, supone un avance histórico en la materia: asume el fenómeno de la discapacidad como una cuestión de **derechos humanos**

La Convención aborda la **inclusión** de las personas con discapacidad en todos los aspectos de desarrollo de una vida plena: educación, trabajo, vivienda, justicia, ocio, salud, etc.

Recoge en sus 50 artículos los principios que rigen su aplicación, los derechos dirigidos a proteger y promover la libertad, la igualdad y la dignidad de las personas con discapacidad como sujetos de derechos, así como las **obligaciones** para los países que lo adopten, exigiendo adaptar su ordenamiento jurídico al contenido de la Convención

En España entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Está requiriendo **una revisión** de toda la normativa vigente que pueda entrar en conflicto con sus principios

Consecuencias notables: una mayor presencia del colectivo de las personas con discapacidad dentro del sistema de protección de los derechos humanos de Naciones Unidas, al contar con **una herramienta jurídica vinculante** para hacer valer sus derechos ante el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención es el resultado de una **tendencia** mundial a favor de la visibilidad de las personas con discapacidad en el ámbito de los valores y en el del Derecho, cuyo propósito es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Artículo 1)

1.10. El modelo de la diversidad

Parte de una visión basada en los **Derechos Humanos** y considera la indagación en el campo de la **bioética** como una herramienta fundamental para alcanzar la plena dignidad de las personas con discapacidad

Se presenta como una evolución del modelo social. De sus principios fundamentales, capacidad de las personas y posibilidad de aportar a la sociedad, los nuevos principios básicos son la **dignidad** humana y la **diversidad** de las personas

El modelo de la diversidad se basa en la aceptación del hecho de la diversidad humana y busca la **superación de la dicotomía** capacidad/discapacidad. Se propone además que cualquier persona con cualquier tipo de discapacidad debe tener garantizada su dignidad intrínseca

Parte 2: crítica a la noción de 'capacidad'

- 2.1. La capacidad es una construcción social
- 2.2. El paso de lo funcional a lo normativo
- 2.3. El imperativo de la normalidad
- 2.4. El cuerpo normativo
- 2.5. La mirada capacitista
- 2.6. La mirada capacitista en la percepción del 'otro'
- 2.7. La mirada capacitista: una breve reflexión
- 2.8. Deconstruyendo el cuerpo normativo: la capacidad de adaptación

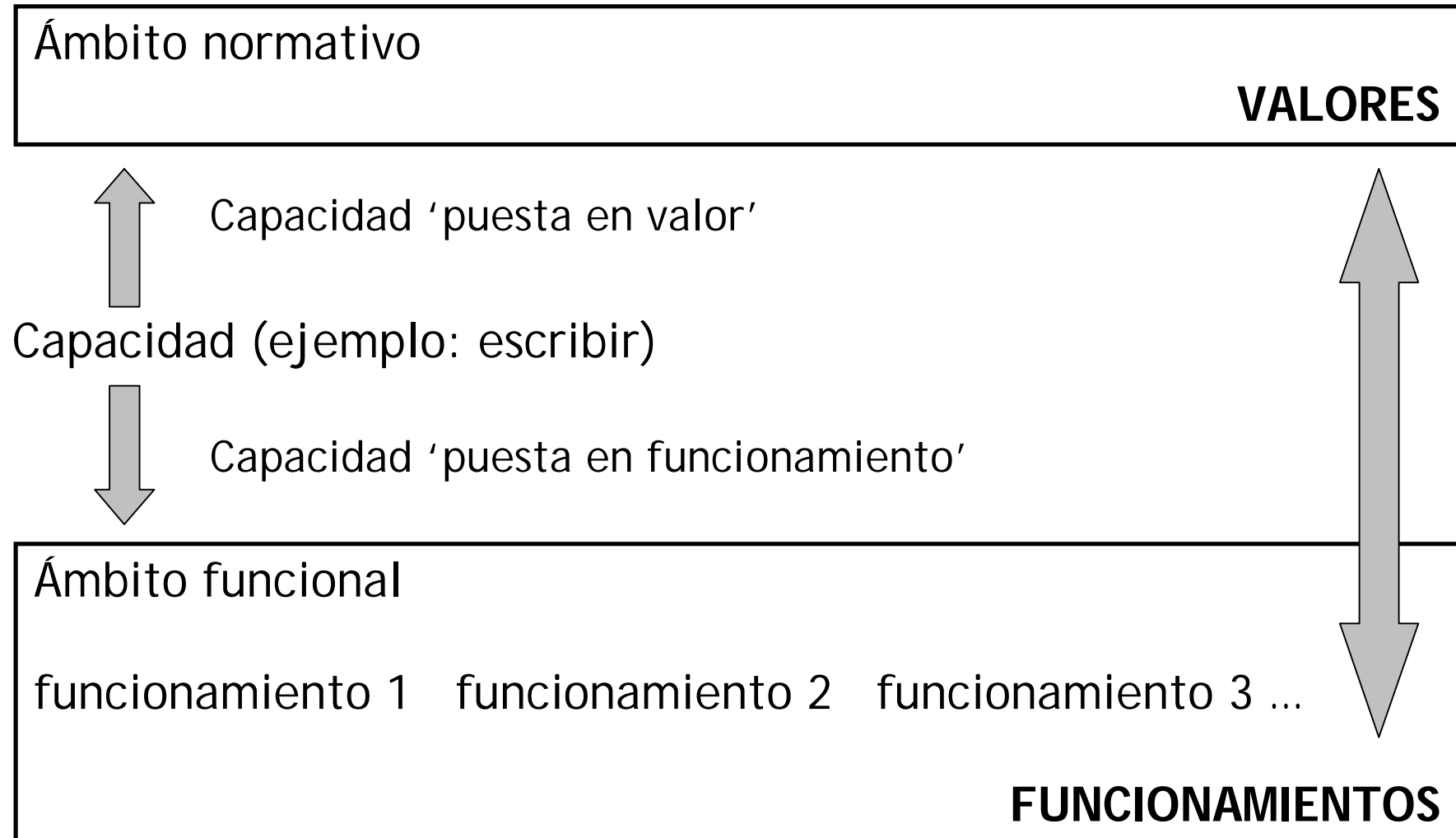
2.1. La capacidad es una construcción social

La capacidad alude a una relación entre las **disposiciones** del cuerpo y las **estructuras** socioculturales y materiales en el tipo de sociedad concreta en la que se inscribe. Las capacidades representan modos de relación del cuerpo con el entorno

Nuestras capacidades están tan condicionadas por nuestra constitución orgánica como por las características del **contexto**. Toda capacidad se realiza en un contexto que la hace posible. En este sentido, consideramos que las capacidades **se construyen socialmente**.

El **modelo social** interpreta la discapacidad como una construcción social, pero no presenta igualmente la capacidad como una construcción social, que también lo es: se refiere a las disposiciones del cuerpo en relación dinámica con los entornos dentro de un contexto sociocultural

2.2. El paso de lo funcional a lo normativo



2.3. El imperativo de la normalidad

Actitudes, creencias y sesgos acerca de la **normalidad**:

- a) la normalidad **exige** dos piernas/dos brazos
- b) **todos** debemos ser aptos para desempeñar ciertas capacidades: por ejemplo, movernos de un lado a otro, comer, comunicarnos, etc.
- c) todos **debemos** desempeñar la capacidad mediante el mismo funcionamiento: por ejemplo, caminar erguidos sobre las piernas, comer con las manos, comunicarnos oralmente, etc.
- d) cualquier variación no voluntaria en el funcionamiento conlleva un daño emocional para todos aquellos involucrados

Estas actitudes han llevado, por ejemplo, al desarrollo de piernas y brazos artificiales

En el caso de la **talidomida**: un enfoque cerrado que buscaba dar miembros artificiales (normalizar) a los niños, a pesar de que eran toscos, básicamente estéticos y muy poco funcionales. Importancia de los **valores** que se prioricen: **¿estéticos o funcionales?**



Prejuicios sociales sobre ciertas alternativas: gatear es lo menos aceptado, y se ve como inferior a la silla de ruedas, que se considera inferior a las piernas artificiales, especialmente **si parecen naturales**. Esta jerarquía no se basa en la funcionalidad para la persona, sino en la rígida aceptación de un esquema corporal **normativo**

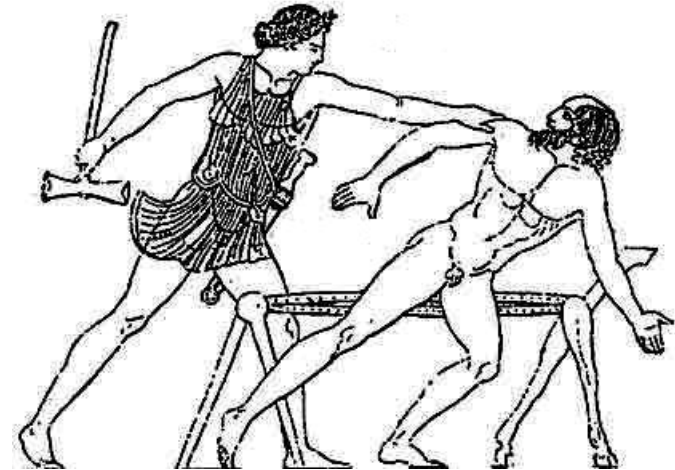
Un ejercicio práctico: el caso de **Alison Lapper**

Cómo se plasman en este caso las nociones que venimos manejando...

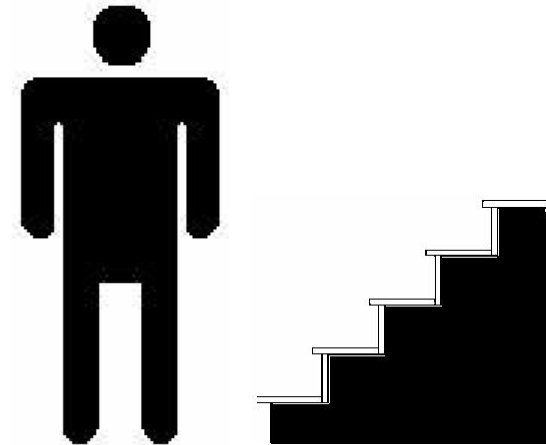


2.4. El cuerpo normativo

Como **construcción social** el conjunto de capacidades que se erige en criterio de **normalidad**, representa un 'lecho de Procusto' al que deben adaptarse todos los cuerpos, que se expresa materialmente en forma de cuestionarios, clasificaciones, prácticas, entornos, representaciones y **actitudes** capacitistas



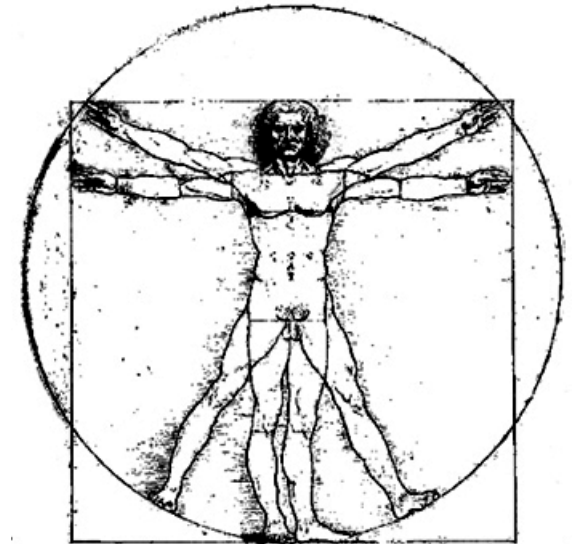
Las capacidades que definen este conjunto retratan fielmente las capacidades de lo que vamos a denominar **cuerpo normativo**: ver, escuchar, caminar, hablar, moverse, comprender, etc.



2.5. La mirada capacitista

Primer paso para caer en una **mirada capacitista**: definir y trasladar al ámbito normativo un conjunto de funcionamientos supuestamente inherentes al cuerpo

La mirada capacitista no es otra cosa que la multitud de **prácticas, representaciones y valores** que participan en la producción del cuerpo normativo y de su carácter **regulador** como norma y criterio de normalidad



Esta noción de 'mirada' es mucho más que un simple 'ver'. Es un 'modo de ver' que aplica a lo que está viendo un código normativo. La mirada pone de manifiesto una relación de poder del **sujeto** que mira sobre el **objeto** mirado

2.6. La mirada capacitista en la percepción del 'otro'

La mirada sobre las personas con discapacidad vs. la mirada de ellas mismas

| <i>Niveles de autoestima tras un daño severo de la espina dorsal</i> | Persona sin discapacidad (Auto-evaluación) | Persona sin discapacidad imaginándose con un daño severo de la espina dorsal | Sobreviviente a un daño severo de la espina dorsal (Grupo de comparación) |
|--|---|--|---|
| | % de acuerdo con la afirmación | | |
| Creo que soy una persona que vale | 98 | 55 | 95 |
| Creo que tengo varias buenas cualidades | 98 | 81 | 98 |
| Tengo una actitud positiva | 96 | 57 | 91 |
| Estoy satisfecho con mi persona en general | 95 | 39 | 72 |
| Tiendo a pensar que soy un fracaso | 5 | 27 | 9 |
| Creo que no tengo mucho de que enorgullecerme | 6 | 33 | 12 |
| A veces me siento inútil | 50 | 91 | 73 |
| A veces siento que no sirvo para nada | 26 | 83 | 39 |

Fuente: Gregor Wolbring, "Ciencia, Tecnología y la Discapacidad, Enfermedad, Defecto"

2.7. La mirada capacitista: una breve reflexión

*Si una mujer no puede acceder a un edificio se considera **discriminación***

*Si una persona de otra religión no puede acceder a un edificio se considera **discriminación***

*Si una persona de otra raza no puede acceder a un edificio se considera **discriminación***

*Si una persona en silla de ruedas no puede acceder a un edificio se considera **discapacidad***

Javier Romañach
Foro de Vida Independiente y Diversidad

2.8. Deconstruyendo el cuerpo normativo: la capacidad de adaptación

Hay una capacidad humana muy importante y frecuente que no se incluye en el conjunto normativo de capacidades: la **capacidad de adaptar** el funcionamiento a elementos externos (uso de herramientas)

Imaginemos que añadimos al conjunto de capacidades normativas la siguiente capacidad: la capacidad de **apropiarnos de** los elementos necesarios para el desempeño de las restantes capacidades del conjunto normativo. Sería algo así como 'la capacidad de transformar en capacidad una supuesta discapacidad'

Con ello, se introduce la 'discapacidad' dentro del conjunto de capacidades normativas, y esto nos lleva más allá de la consideración habitual de ese conjunto como un mito o un arquetipo de funcionamiento

La **naturaleza protésica** del cuerpo (Elizabeth Grosz)

Parte 3: funcionamiento y tecnologías

- 3.1. Desempeño tecnológico de las personas con discapacidad
- 3.2. El funcionamiento humano es una característica relacional
- 3.3. Prácticas de diseño tecnológico
- 3.4. Barreras tecnológicas
- 3.5. Barreras de acceso y barreras de uso
- 3.6. Accesibilidad universal y diseño para todos
- 3.7. Requerimientos de igualdad: igualdad de oportunidades
- 3.8. La diversidad funcional

3.1. Desempeño tecnológico de las personas con discapacidad

Utilización de recursos tecnológicos para el logro de **funcionamientos cotidianos**: una persona con tetraplejia que se desplaza en una silla de ruedas motorizada, o de una persona ciega que utiliza un dispositivo de localización y orientación, o de las interfaces específicas que ambos utilicen para manejar un ordenador

Objetivo: mantener su propia **calidad de vida** y sus posibilidades de **participación** en la sociedad

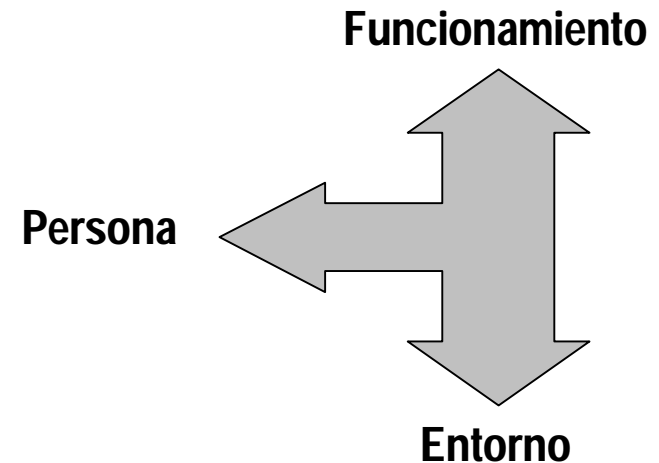
Mediante su relación de **apropiación** con diferentes tecnologías el cuerpo redefine su propia identidad y funcionamiento:

- Tecnologías de la información y de las comunicaciones
- Prótesis e implantes

3.2. El funcionamiento humano es una característica relacional

Persona, funcionamiento y entorno son entidades **inter-dependientes**

Las posibilidades de funcionamiento de una persona están **relacionadas con** las características del entorno que la rodea



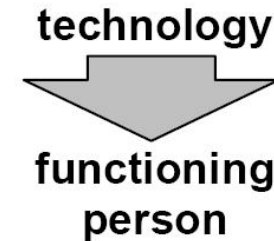
La **interferencia**, capacitante o discapacitante, del entorno en el funcionamiento puede sucederle a cualquiera

Sin embargo, la mayoría de los entornos se construyen como no discapacitantes para una **aparente** mayoría de personas con características funcionales **estándar**. Un número creciente de personas con características funcionales diferentes ven como sus conflictos con esos entornos se desatienden de manera sistemática mediante términos como **minusválidas** o **discapacitadas**

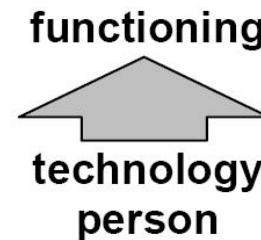
3.3. Prácticas de diseño tecnológico

Dos enfoques básicos en las prácticas de diseño de tecnologías:

Enfoque **procústeo**: las personas deben adaptarse a los diseños. Las tecnologías son 'lechos de Procusto'



Enfoque **ergonómico**: los diseños deben adaptarse a las personas



Los diseños basados en el enfoque procústeo son discapacitantes cuando sus **exigencias funcionales** están por encima de las **posibilidades de funcionamiento** de las personas

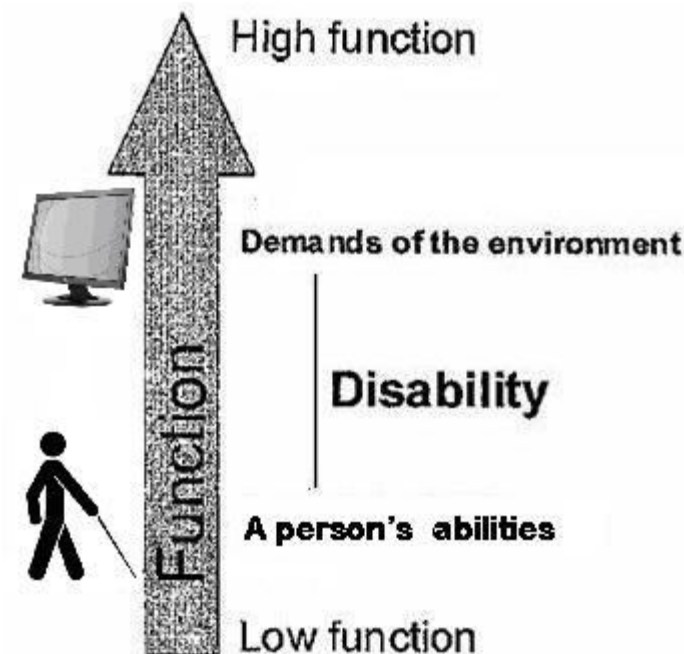
3.4. Barreras tecnológicas

El enfoque procústico se puede representar en el denominado **esquema del gap**

Este esquema ilustra las **situaciones de desigualdad** entre las personas o los grupos sociales bajo el gap, y quienes no lo están

Estas desigualdades representan **barreras tecnológicas** entre quienes tienen, y quienes no tienen, posibilidades de acceder y usar la tecnología

Consideramos barreras y desigualdades **de acceso** y **de uso**, y como resultado de su combinación la desigualdad de oportunidades resultante para las personas y los grupos sociales afectados por el gap



3.5. Barreras de acceso y barreras de uso

Las **barreras de acceso**, establecen la diferencia entre los **usuarios** y los **no usuarios** de las tecnologías

Las **barreras de uso** establecen la diferencia entre los **usuarios habituales** y los **usuarios ocasionales** de la tecnología

Barreras estructurales: falta de cobertura de teléfonos móviles, baja velocidad o falta de conexión a Internet, elevados precios de las tecnologías, falta de programas de alfabetización tecnológica, etc.

Barreras instrumentales: aplicaciones de la tecnología que no responden a necesidades reales, ni intereses de las personas o grupos sociales, falta de diseños tecnológicos usables, etc.

Cuando el acceso a la tecnología se toma en consideración, surge con fuerza el concepto normativo de **accesibilidad** (e-accesibilidad)

3.6. Accesibilidad universal y diseño para todos

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad:

Accesibilidad universal: “la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible” (Artículo 2.b)

Diseño para todos: “la actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible” (Artículo 2.c)

Convención de la ONU: Artículo 3.f y Artículo 2

3.7. Requerimientos de igualdad: igualdad de oportunidades

Igualdad de acceso + igualdad de uso = igualdad de oportunidades

La igualdad de oportunidades es la puerta de entrada de **cuestiones sociales, morales y políticas**, menos evidentes en los requerimientos de igualdad de acceso y de uso (de apariencia más técnica)

Como base para analizar el bienestar y la calidad de vida, un conjunto de funcionamientos de **espectro más amplio, más allá del conjunto normativo**, representa a un espectro igualmente más amplio de la sociedad, ya que va más allá de la consideración abstracta del conjunto de funcionamientos posibles de una persona estándar.

Ese conjunto más amplio debe sustentarse en diseños de entornos y tecnologías **que respeten la diversidad** en las formas posibles de logro de los funcionamientos

3.8. La diversidad funcional

Es la diversidad que resulta de la consideración de **todas** las expresiones diferentes de funcionamiento posibles. No se limita al conjunto de normativo de funcionamientos estándar

La diversidad funcional es **inherente** al ser humano. Todas las personas incorporamos un modo singular de funcionamiento

Respetar la diversidad cultural, étnica, ideológica, religiosa, etc., de una sociedad implica **garantizar** la expresión de todas las manifestaciones posibles que la conforman. Socialmente se considera que la diversidad cultural, étnica, ideológica, religiosa, etc., son **valiosas**

Socialmente **no se considera** que la diversidad funcional sea valiosa. Por lo tanto, **no se considera** que deba respetarse. Por lo tanto, **no se considera** que deba garantizarse la expresión de los diferentes funcionamientos posibles

To guarantee a fair selection, all will have the same exact test: climb up on that tree!

